



Soins culinaires pour la SLA
-Une trousse nutritionnelle-



INTRODUCTION ET REMERCIEMENTS

Cette trousse nutritionnelle a été révisée par la Société de la SLA du Québec avec la collaboration et l'expertise de professionnels multidisciplinaires spécialisés et impliqués dans la prise en charge de la communauté SLA à travers le Québec. Elle est destinée à être une ressource de référence pour les personnes atteintes de SLA, leurs aidants, les membres de leur famille et leurs amis, ainsi que pour les professionnels de la santé qui prennent soin des familles atteintes de cette maladie. Les informations, conseils de sécurité, recommandations et liens fournis sont un guide pour mieux équiper la communauté SLA et visent à compléter les informations et les conseils fournis par votre équipe qualifiée de professionnels de la santé. La trousse nutritionnelle est disponible en anglais et en français sous forme numérique. La Société de la SLA du Québec aimerait sincèrement remercier tous les contributeurs au contenu pour leur collaboration, ainsi que L'Appui National pour les proches aidants d'ânés et les Amis du Neuro pour leur soutien financier essentiel dans la réalisation de cette ressource numérique pour l'espace d'apprentissage virtuel.



IMPORTANT: VEUILLEZ LIRE

Nous souhaitons que l'information que vous trouverez dans cette trousse Soins culinaires pour la SLA vous aidera à mieux comprendre vos besoins nutritionnels, améliorera votre vie quotidienne et vous accompagnera efficacement durant votre parcours avec la SLA. Le contenu vous aidera à préparer les discussions que vous aurez avec les différents membres de votre équipe de soins médicaux.

Veillez prendre note que les informations et conseils présentés dans cette trousse nutritionnelle sont de nature générale et ne sont pas destinés à remplacer un avis médical, des conseils/discussions ou des évaluations donnés par votre équipe de professionnels de la santé et ne se substitue pas à des soins médicaux. Prière de consulter votre médecin traitant et votre équipe de soins paramédicaux qualifiés pour toute question ou préoccupation concernant vos besoins médicaux particuliers.

À propos la trousse Soins culinaires pour la SLA

Cette trousse nutritionnelle a pour but d'informer, d'équiper et d'habiliter les personnes atteintes de SLA, leurs aidants, leurs familles et leur réseau de soutien. L'objectif est de fournir des informations utiles, des astuces, des conseils pratiques, des outils et des ressources qui peuvent aider à gérer la vie quotidienne et une variété de décisions liées à la nutrition pendant votre parcours avec la SLA. Le contenu de la trousse permet ainsi de mieux comprendre les problèmes de déglutition et les options de traitement qui y sont liées.

Parce que la déglutition est vitale pour la nutrition et la santé, elle est souvent au centre des questions de qualité de vie. Il est important d'être conscient des changements dans votre capacité à avaler, afin que votre équipe médicale puisse identifier des stratégies pour maintenir une déglutition sûre et maximiser votre nutrition au cours de votre maladie. On estime qu'une forte proportion de personnes vivant avec la SLA connaîtront des troubles de la déglutition ou une dysphagie à un moment donné de leur maladie. La prévalence de la dysphagie varie de 35 à 73 % pour les personnes atteintes de SLA d'origine spinale, et de 95 à 98 % pour celles atteintes de SLA d'origine bulbaire (Britton et al, 2018).

Les complications associées aux problèmes de déglutition dans la SLA comprennent : la déshydratation, la malnutrition, la possibilité de s'étouffer et d'aspirer des liquides, des aliments et/ou de la salive, ce qui peut entraîner un risque de pneumonie. Ces problèmes peuvent devenir des préoccupations quotidiennes.

Pour en savoir plus sur les modifications de la déglutition, la dysphagie et la nutrition dans la SLA, également connue sous le nom de maladie du motoneurone (MND), veuillez consulter les guides et liens suivants : *(certains ne sont disponibles qu'en anglais)*

- [Société de la SLA du Québec Guide des personnes vivant avec la SLA - Section 04-D Vivre avec la SLA - La déglutition, la nutrition et l'hygiène buccale](#)
- [Société de la SLA du Québec-Prendre soin – un espace d'apprentissage virtuel avec des ressources sur demande](#)
- [ALS Association Living with ALS Resource Guide 8: Adjusting to Swallowing Changes and Nutritional Management in ALS](#)
- [Motor Neuron Disease Association\(MNDA\)-Living With MND-Swallowing, Eating and Drinking](#)
- [Association professionnelle des nutritionnistes experts en dysphagie \(APNED\)](#)
- [Nestlé Health Science Canada- Dysphagie](#)

Les recherches factuelles actuelles sur la SLA suggèrent qu'il est essentiel de prévenir la perte de poids. Les éléments clés permettant aux personnes vivant avec la SLA d'atteindre cet objectif sont les suivants:

- d'être suivi par des [cliniques multidisciplinaires spécialisées dans la SLA](#) de concert avec leurs médecins traitants, qui permettent d'accéder à d'autres professionnels de la santé pouvant accorder une attention particulière au soutien nutritionnel et aux soins respiratoires, ainsi qu'aux thérapies médicamenteuses et aux essais cliniques qui peuvent aider à gérer les symptômes complexes tout au long de votre parcours avec la maladie;
- de maintenir et/ou de gagner du poids, ce qui a été prouvé pour aider à augmenter la durée et la qualité de votre vie;
- avoir une alimentation équilibrée et riche en calories est essentiel pour maintenir la composition de votre corps (préserver la masse musculaire et les réserves de graisse corporelle) - ceci est l'objectif.

La Société de la SLA du Québec est un partenaire collaboratif dans le cadre de vos soins. Notre équipe s'engage à vous accompagner et soutenir, ainsi que vos aidants et votre famille, dans vos efforts pour vous épanouir et mieux vivre avec la SLA. Nous espérons que cette ressource vous aidera à rendre les repas plus sécuritaires, plus agréables et plus nourrissants. Bon appétit !



Table des matières de la trousse nutritionnelle -*Soins culinaires pour la SLA*

Section 1 - Conseils pour avaler plus facilement, une nutrition optimale et informations générales

- Astuces pour optimiser chaque bouchée
- Soins culinaires - équipement de cuisine et outils pratiques
- Soins culinaires pour les proches aidants
- Comment optimiser et maintenir la santé bucco-dentaire
- Les défis et les risques des troubles de la déglutition
- Conseils pour maximiser la sécurité et la facilité de déglutition
- Comment gérer un épisode d'étouffement
- Foire aux questions (FAQ) sur les sondes d'alimentation de gastrostomie (entérales)

Section 2 - Textures modifiées pour personnes dysphagiques

- Appellations reconnues des textures et des consistances destinées aux personnes dysphagiques au Québec
- Comment épaissir les liquides
- Comment modifier la texture de vos aliments et les réduire en purée
- Texture tendre
- Texture molle
- Texture hachée
- Texture purée
- Aliments problématiques pour les personnes dysphagiques

Section 3 - Ressources communautaires

- Où trouver les épaississants alimentaires, breuvages épaissis et autres produits nutritionnels dans votre communauté?
- Les boîtes repas et paniers prêt-à-cuisiner dans votre communauté
- Les popotes roulantes et les repas en purée dans votre communauté
- Où trouver les produits Trepuree® de Campbell dans votre communauté?
- Où trouver les produits Epikura dans votre communauté?

Section 4 – Livres et liens vers des recettes

- Cuisiner, Partager, Savourer! – Recettes
- Recette de smoothie nutritif riche en calories
- Les recettes «coup de cœur» de la communauté

Section 5 - Autres ressources et références

- Lettre à votre médecin traitant et à votre équipe de soins paramédicaux
- Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de prise en charge de la sclérose latérale amyotrophique- une ligne directrice - 2020
- Devrais-je choisir d'avoir une gastrostomie percutanée radiologique (GPR)? : CUSM
- La gastrostomie percutanée installée en radiologie-votre guide d'accompagnement : CHUQ
- Guide Pratique – Programme ministériel d'alimentation entérale du Québec- 2018
- Références





Section 1

Astuces pour optimiser chaque bouchée

Si la déglutition (avaler) est devenue plus difficile et que les heures de repas sont devenues plus fatigantes, il est important d'optimiser chaque bouchée afin de maintenir un poids santé et combler tous vos besoins nutritionnels. Voici quelques astuces pour vous aider à y parvenir. Revoyez la liste avec votre diététiste-nutritionniste afin qu'il puisse vous aider à personnaliser votre alimentation.

- ✓ Mangez au moins six petits repas ou grosses collations par jour.
- ✓ Buvez après le repas.
- ✓ Reposez-vous avant le repas et prenez de petites pauses, au besoin, durant le repas.
- ✓ Mangez des yogourts gras, épais et crémeux comme collation.
 - Les yogourts grecs contiennent beaucoup de protéines et sont un bon choix.
- ✓ Ajoutez une ou deux mesures de protéines en poudre (eg : Beneprotein®) à vos purées ou boissons.
- ✓ Ajoutez une ou deux cuillères à soupe de beurre, margarine, mayonnaise ou sauce à vos purées de légumes ou de viande.
- ✓ Ajoutez une ou deux cuillères à soupe d'huile de lin ou de poisson à vos smoothies ou à vos purées de légumes pour ajouter des bons gras à votre alimentation.
- ✓ Ajoutez des noix ou des graines moulues à vos desserts et à vos smoothies.
- ✓ Intégrez du tofu mou à vos purées, desserts, soupes et smoothies.
- ✓ Ajoutez une ou deux cuillères à soupe de beurre de noix à vos smoothies et desserts.
- ✓ Mélangez deux à trois cuillères à soupe de lait en poudre, de poudre de soya, de crème ou de lait condensé sucré dans le lait, les substituts de lait, la purée de pommes de terre, les soupes et sauces crémeuses, les céréales, les purées de fruits, les poudings, les desserts lactés, les laits frappés et les céréales chaudes.
- ✓ Optez pour du lait entier (3.25%) plutôt que du lait écrémé ou du lait 1 % ou 2 %.
- ✓ Lorsque vous préparez des chocolats chauds, de la soupe, du gruau et des sauces, remplacez l'eau par du lait.
- ✓ Ajoutez des œufs liquides pasteurisés à vos laits frappés et vos smoothies – n'utilisez pas d'œufs crus.
- ✓ Passez des haricots ou des lentilles au mélangeur et ajoutez-les à vos purées de viande ou vos potages.
- ✓ Ajoutez des avocats en purée, sans la pelure, à vos soupes et purées de légumes.
- ✓ Pour augmenter la quantité de fibres dans votre alimentation, ajoutez une cuillerée de suppléments de fibres (eg : psyllium) à vos purées ou boissons.
- ✓ Buvez la moitié d'une bouteille de suppléments nutritifs entre les repas.

Soins culinaires – équipement de cuisine et outils pratiques

Les ustensiles suivants vous aideront à préparer vos repas ou boissons à texture ou consistance adaptée. Certains de ces ustensiles se trouvent dans les magasins à rabais ainsi que les commerces spécialisés qui vendent des appareils et accessoires de cuisine.



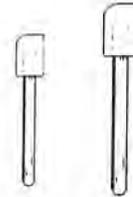
Tasses
à mesurer



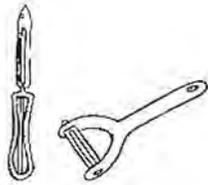
Cuillères
à mesurer



Fouets
(grand et petit)



Spatules en silicone
(grande et petite)



Éplucheurs
(Y et droit)



Couteaux
(aiguillés)



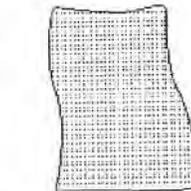
Presse-agrumes



Contenants de verre



Tamis à mailles fines et moyennes



Coton à fromage



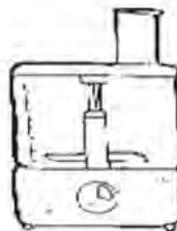
Moulin à aliments



Mélangeur à main



Mélangeur



Robot culinaire

Lors du choix de l'équipement/des articles, c'est une bonne idée de faire quelques devoirs et de consulter les commentaires en ligne sur le site internet du fabricant ou du détaillant. Une fois que vous savez quels modèles vous conviennent le mieux, rendez-vous au magasin et examinez le produit physique exposé et posez-vous les questions suivantes :

- Sa taille conviendra-t-elle à votre espace de cuisine?
- Est-il suffisamment grand pour l'usage auquel il est destiné?
- Est-il léger?
- Est-il facile à nettoyer?
- Est-il facile à manipuler?

Ces facteurs sont particulièrement importants à prendre en compte pour les mélangeurs et les robots culinaires, car vous utiliserez ces équipements plusieurs fois par jour.

Les fouets, grands et petits, sont utilisés pour aider à combiner les produits épaississants utilisés pour transformer les liquides en consistances de nectar, miel et pouding. Les contenants de verre sont utiles, car les boissons et les aliments épaissis congelés ou stockés dans des contenants de plastique ont tendance à adhérer au plastique, mais pas au verre.

Les tamis à mailles sont utilisés pour filtrer les particules de fruits, les graines/pépins, les pelures et tous les morceaux de purée. L'utilisation d'une spatule en silicone aide à faire passer les aliments à travers le tamis. Pour les graines telles que celles contenues dans les baies ou 'autres grumeaux de nourriture, une couche d'étamine/coton à fromage dans la passoire aidera à attraper les petites graines et les particules plus fines.

Un moulin à aliments est essentiellement un tamis avec du muscle. Aucun autre outil ne peut écraser et filtrer des morceaux de nourriture broyée plus proprement et moins énergiquement, tous à la fois. Les moulins à aliments produisent des purées très lisses et consistantes. Un moulin à aliments purifie les aliments mous tout en conservant fibres, graines et peau. Ce n'est peut-être pas aussi polyvalent qu'un mélangeur ou un robot culinaire, mais pour certaines tâches, un moulin à aliments fonctionne plus efficacement que la pulsation d'un robot culinaire combinée à l'utilisation d'une passoire/tamis. Certains modèles ont des disques de tamis différents qui permettent la création de textures variées.

Les mélangeurs (modèles à main ou de comptoir) sont souvent utilisés et constituent l'un des outils les plus importants pour créer une texture en purée. Choisissez une machine qui est simple à utiliser et facile à nettoyer. Si vous avez l'intention de mélanger des liquides chauds, tels que des soupes, préférez plutôt un modèle avec un couvercle ventilé. Cette fonction aidera à réduire les éclaboussures de vapeur et les brûlures lors de l'ouverture du couvercle. Il existe de nombreuses marques parmi lesquelles on peut choisir et la plupart d'entre elles ont des prix similaires. Concentrez-vous sur le choix d'une marque et d'un modèle avec un moteur fiable, au moins deux vitesses et une configuration / nettoyage facile.



Les robots culinaires sont très utiles pour modifier la texture des aliments. Une capacité de 2.5 à 3.5 tasses est généralement assez grande pour préparer la plupart des repas.

La grosseur du bol doit toujours être en fonction de la quantité à préparer, ni trop plein, ni trop vide, sans quoi les lames ne peuvent travailler efficacement.

Enfin, il existe également plusieurs variétés de moules alimentaires disponibles pour faire vos propres aliments en purée remodelés à la maison:

- <http://www.hubert.ca/73153/Baby-Carrot-Food-Molds-for-Pureed-Foods.html>
- <https://www.dysphagia-diet.com/c-488-puree-molds.aspx>

Non seulement ces articles de cuisine rempliront un rôle important, ils vous permettront également d'économiser temps, efforts et énergie. Pour les repas, essayez de préparer de grandes quantités de repas, puis congelez les portions individuelles dans des récipients en verre. Lorsque vous ou votre proche êtes prêts à manger, sortez l'un des récipients du congélateur et mettez-le au micro-ondes ou dans un plat allant au four et faites-le chauffer. En garnissant votre congélateur de plats préparés, vous disposerez de repas plus nutritifs, prêts à être consommés et moins coûteux que ceux achetés en magasin.

- Lisez l'article [«l'ABC de congélation des aliments»](#) pour obtenir des conseils sur la conservation des aliments
- Visionner [une courte vidéo](#) (2:21) sur les conseils de congélation pour prolonger la durée de vie des aliments surgelés (*uniquement en anglais*)

Pour les personnes vivant avec la SLA, préparer des aliments et s'alimenter peut représenter une variété de défis au quotidien pour lesquels un effort accru est nécessaire. Elles peuvent éprouver des difficultés à préparer les repas en raison de la fatigue, d'une réduction de la dextérité ou de changements respiratoires. Les tâches quotidiennes telles que faire l'épicerie, accéder aux armoires, marcher jusqu'au réfrigérateur, soulever des ustensiles de cuisine, ouvrir des contenants, se tenir debout pendant de longues périodes pour préparer les aliments ou des défis physiques liés au transit de la nourriture et des boissons à leur bouche pendant l'heure du repas. Toutes ces étapes peuvent ainsi sembler épuisantes. C'est pourquoi un aidant ou d'autres membres de la famille peuvent être appelés à participer à ces étapes du processus d'alimentation. Il existe un certain nombre de possibilités d'adaptation et modifications domiciliaires aussi bien que des astuces servant à augmenter la sécurité dans la cuisine, ainsi que des dispositifs d'assistance qui peuvent être utilisés pour favoriser l'autonomie lors de la préparation et l'heure des repas. N'hésitez pas à consulter l'ergothérapeute et l'orthophoniste qui s'occupent de vous au sujet des aides techniques et des stratégies qui peuvent améliorer votre sécurité et autonomie pendant les repas.



Pour en savoir plus sur [la sécurité et modifications domiciliaires en lien avec la SLA dans la cuisine](#), visionnez cette vidéo de 5 minutes dans laquelle Ann-Marie Léporé, ergothérapeute, présente des stratégies qui aident les personnes touchées par la SLA et leurs proches aidants à améliorer la sécurité et à conserver leur énergie dans la cuisine.



Outils pratiques et aides techniques qui favorisent l'autonomie à l'heure des repas

Assiettes et bols adaptés:

Conçus pour faciliter les repas en réduisant l'effort nécessaire pour rassembler et consommer des aliments, les bols Scooper ont un rebord surélevé pour empêcher les aliments de se glisser hors du plat. Il existe aussi une variété d'assiettes à rebords qui sont disponibles et d'autres types de rebords qui peuvent être glissés ou attachés à presque tout type de plat/vaisselle afin d'effectuer une fonction similaire à celle des assiettes ou bols de type Scooper.



Assiettes et bols antidérapants:

Ces articles comprennent des bases à succion, des napperons antidérapants et des pieds à griffes qui empêchent les assiettes et les bols de bouger sous la force des ustensiles pendant les repas. Dans certains cas, il suffit simplement d'attacher un rebord d'assiette protecteur (arrête-nourriture) sur votre propre vaisselle.



Ustensiles avec manches lestés/à gros manches et manchettes universelles pour une meilleure prise en main:

Des ustensiles lestés peuvent être suggérés en présence de tremblements des mains, car leur poids aide à stabiliser les mains et favorise l'autonomie lors des repas. Des couteaux à bascule (A) et des planches à découper adaptées (B) peuvent vous aider à couper les aliments de façon autonome. L'utilisation d'ustensiles avec manche lestés ou à gros manches, de tubes en mousse (E) et de manchettes universelles (D) peuvent être utiles pour renforcer le manche de nombreux autres objets (tels que peignes, rasoirs, brosses à dents et crayons), y compris les ustensiles. Les aides techniques mentionnées favorisent une meilleure prise (C) pour les personnes qui ont de la difficulté à saisir/tenir des objets pour une période de temps prolongée. Pour aider à la conservation de l'énergie, ces aides techniques et

manchettes sont si efficaces qu'aucune force des doigts n'est nécessaire; la main et les manches font seuls le travail. Les tubes en mousse et les manchettes universelles sont également de formes ergonomiques, portables et faciles à gérer, même lorsque vous voyagez ou utilisez des ustensiles à l'extérieur de la maison ou au restaurant.



Tasses et verres qui peuvent aider à boire et à rester hydraté:

Les tasses et les verres ont également été repensés et adaptés pour rendre la consommation de liquides plus facile et plus sûre. Les verres Nosy et Dual^{MC} (A) sont découpés pour accommoder le nez et sont conçus pour qu'une personne puisse boire tout le contenu du verre sans avoir à pencher la tête vers l'arrière. On peut pencher ce verre plus haut qu'un verre ordinaire, ce qui diminue le risque que les liquides se glissent vers l'arrière de la bouche. La tasse Provale^{MC} (C) est conçue pour contenir de très petites quantités de liquide, évitant ainsi les grandes gorgées de liquide. Certaines tasses (B) sont conçues pour atténuer la faiblesse des mains en offrant une prise stable à deux mains avec des couvercles qui ne permettent que de siroter. La tasse Wedge avec couvercle (D) permet aux personnes ayant une dysphagie de boire des liquides épaissis en sécurité. Elle est conçue pour les personnes ayant un contrôle musculaire limité ou une perte de force, ainsi que celles présentant une mobilité faible ou limitée des bras ou du haut du corps. Enfin, si votre ergothérapeute ou orthophoniste a recommandé une paille, les verres Sip et Tip (E) sont munis de valves incorporées qui permettent à la paille de rester remplie de liquide et de limiter l'ingestion d'air, réduisant ainsi l'effort requis pour boire avec une paille. En cas de besoins particuliers, le placement des valves peut être adapté par les ergothérapeutes et les orthophonistes.



Aide technique spécialisée - l'alimentation robotique:



L'évolution récente dans le domaine technologique a donné naissance à des aides techniques d'alimentation spécialisées et automatisées, telles que le bras robotique Obi. Ces aides techniques à l'alimentation robotisées aident les personnes ayant des besoins complexes et/ou celles dont les fonctions des bras sont réduites ou limitées à devenir des mangeurs indépendants pendant les repas. Toutefois, ces aides technologiques demeurent coûteuses et ne conviennent pas toujours aux personnes atteintes de maladies neurologiques évolutives, telles que la SLA, où des risques d'étouffement et des difficultés de déglutition peuvent également être présents.

Si vous souhaitez en apprendre davantage sur les aides techniques, veuillez consulter les liens internet suivants (Veuillez noter que certains d'entre eux sont uniquement disponibles dans la langue d'origine) :

- <https://www.parsonsadl.com/french/products.php>
- <https://www.performancehealth.com/what-we-sell>

Soins culinaires pour les proches aidants

Si vous lisez cette section de la trousse nutritionnelle, c'est probablement parce qu'une personne qui vous est chère est atteinte de la SLA. Prendre soin d'un être cher peut être une expérience à la fois gratifiante et éprouvante. L'une des étapes importantes de la prise en charge d'une personne atteinte de SLA consiste à prendre des décisions sur les tâches de soins et les responsabilités que vous pouvez assumer tout au long de l'évolution de la maladie et de votre parcours d'aidant. Que vous soyez l'aidant principal ou un ami cherchant à offrir de l'aide, préparer et cuisiner de repas sains est un excellent moyen de soutenir une personne atteinte de SLA. En veillant à ce que la personne dont vous vous occupez soit bien nourrie, vous pouvez améliorer sa force et son bien-être, ainsi que l'aider à rester hydratée et prévenir la malnutrition.

Le rôle d'aidant d'une personne atteinte de SLA est éprouvant sur le plan émotionnel et physique, mais aussi profondément gratifiant sur le plan personnel. C'est aussi un travail très difficile. Il s'agit d'apprendre de nouvelles tâches et de nouveaux équipements, tout en passant par les émotions qui surviennent lorsqu'un être cher est atteint d'une maladie évolutive et débilitante. Dans de nombreux cas, vous pouvez avoir d'autres responsabilités supplémentaires, comme travailler à temps plein ou à temps partiel, prendre soin de vos propres enfants ou d'autres membres de votre famille. Souvent, les aidants sont tellement occupés à soutenir leurs proches que leur propre santé physique ou mentale devient une seconde priorité. Cela peut conduire à des situations où vous pourriez vous retrouver à sauter des repas, à prendre des repas rapides sur le pouce ou à oublier d'acheter des aliments sains parce que vous êtes trop épuisé. Une situation bouleversante où vous ne pouvez pas vous occuper de quelqu'un d'autre parce que vous ne prenez pas soin de vous. Il est important que vous obteniez le soutien et l'aide dont vous avez besoin afin de pouvoir vous prendre soin de votre proche au mieux de vos capacités. Cela comprend de connaître ses limites, d'accepter de l'aide et de se doter des informations et des ressources qui peuvent vous aider à assumer les responsabilités d'aidant que vous avez choisi d'assumer. Un livre très utile sur la dysphagie a été écrit (en anglais) à l'intention des aidants de personnes atteintes de SLA et s'intitule, [Swallow Safely](#). Il s'agit de l'une des nombreuses ressources pour les proches aidants, en ligne et sur demande dans l'espace d'apprentissage virtuel, [Prendre soin](#) sur le site internet de la Société de la SLA du Québec. Des aidants débrouillards ont trouvé des solutions ingénieuses pour relever leurs défis. Toutes les suggestions ne conviennent pas à tous les aidants ; et parfois, vous trouverez une meilleure idée que celles mentionnées ici. Si c'est le cas, [partagez-les avec nous!](#)

Conseils pour maintenir vos propres besoins nutritionnels en tant que proche aidant

- Fixez des objectifs réalistes. Divisez les tâches importantes en petites étapes que vous pouvez réaliser une à la fois, puis établissez des priorités. Cela peut vous aider à maintenir votre niveau d'énergie pendant une journée chargée, sans vous laisser déborder.
- N'ayez pas peur de demander de l'aide. Faites la liste des choses pour lesquelles vous pensez avoir besoin d'aide, et laissez la personne qui vous aide choisir ce qu'elle souhaite faire. Par exemple, vous pourriez avoir besoin de quelqu'un pour aller faire les courses ou cuisiner pour vous de temps en temps pour vous donner un répit. Vous pouvez également vous renseigner sur les services d'aide communautaire locaux (popotes roulantes), faire livrer vos courses, envisager des aliments sains prêts à manger ou un abonnement aux boîtes repas et paniers prêt-à-cuisiner dans votre communauté. SVP consultez la section 3 - **Ressources communautaires** de cette trousse pour plus d'informations sur les options qui existent dans votre région.
- Cuisinez par lot. Avoir des restes nutritifs dans le réfrigérateur ou le congélateur plutôt que de cuisiner à partir de zéro permet de gagner beaucoup de temps. C'est une excellente façon d'avoir les plats préférés de la famille prêts à être dégustés les jours où le temps est limité.



- Envisagez un supplément nutritionnel sous forme de boisson frappée ou de smoothie. C'est un excellent moyen de vous aider, vous et vos proches, à obtenir la nutrition dont vous avez besoin. En fait, pensez à en garder à portée de main lors des jours mouvementés lorsque vous êtes en déplacement.

Conseils à garder à l'esprit lorsque vous cuisinez pour une personne ayant une dysphagie :

- **Découvrez leurs recettes préférées:** parlez à la personne atteinte de la SLA et déterminez quelles sont ses préférences alimentaires afin de pouvoir créer une version adaptée à la dysphagie. S'il s'agit d'un aliment préféré, la personne atteinte sera plus susceptible d'en manger davantage;
- **Privilégiez la diversité:** Mélangez les choses en incluant différents ingrédients et en équilibrant les goûts;
- **Faites-en une affaire de famille:** si vous vous inquiétez que quelqu'un soit gêné ou se sente exclu parce qu'il mange des aliments «différents» de ceux du reste de la famille ou du groupe, essayez des recettes que tout le monde peut apprécier pour rendre l'expérience du repas plus inclusive;
- **Soyez créatif:** vous avez besoin de plus d'inspiration pour de nouvelles recettes? Envisagez de faire des «échanges» de recettes avec d'autres amis ou d'autres familles que vous avez rencontrées qui vivent avec la SLA, ou faites vos propres essais;
- **Ayez une conversation franche:** N'ayez pas peur de parler ouvertement de la dysphagie; il est essentiel de montrer votre soutien et votre compréhension de cette condition. Les repas au restaurant et/ou lors de réunions sociales peuvent présenter des difficultés, car l'heure des repas peut durer plus longtemps que prévu et les choix alimentaires peuvent être limités. Il peut également être difficile pour les aidants de voir leurs proches lutter contre leur alimentation. Si vous avez besoin de soutien, vous pourriez vous joindre à un groupe de soutien ou communiquer avec un conseiller psychosocial de la [Société de la SLA du Québec](#) pour obtenir un soutien personnalisé.



Il est important de se rappeler que la nourriture ne doit pas seulement nourrir le corps, mais aussi l'âme. Personne ne devrait penser qu'il doit se contenter d'aliments simples et "mous" simplement parce qu'ils sont faciles à consommer. Il existe de nombreuses façons de créer des recettes délicieuses qui peuvent être appréciées. Essayez d'être inventif avec les aliments que vous préparez, dans les familles affectées par la SLA, c'est l'une des choses que vous et votre famille pouvez contrôler. Jetez un coup d'œil à la section 4 - **Livres et liens vers les recettes** de cette trousse pour trouver des exemples et des idées qui pourraient convenir à votre famille.

Si vous êtes préoccupé par les changements dans la capacité de déglutition, la perte de poids ou la fatigue chez la personne atteinte de SLA dont vous vous occupez, ou si vous avez besoin d'en savoir plus sur les liquides modifiés et les aliments texturés adaptés, parlez-en à l'équipe de soins multidisciplinaire spécialisée dans la SLA qui prend soin de votre proche. Il existe plusieurs professionnels, tels que: le neurologue traitant; l'infirmière clinicienne; l'orthophoniste; l'ergothérapeute; le nutritionniste; et l'inhalothérapeute qui sont dans une position clé pour discuter de vos préoccupations en détail.

Comment optimiser et maintenir la santé bucco-dentaire

Une alimentation saine et équilibrée fournit tous les nutriments nécessaires pour le maintien d'une bonne santé générale, incluant la santé bucco-dentaire. Sans l'obtention de nutriments essentiels, les différentes composantes de la bouche (la langue, les dents/prothèses dentaires, les gencives, les joues et le palais) sont sujettes aux caries, maladies des gencives et infections. Même étant composée de 99 % d'eau, la salive est un liquide complexe! En effet, elle occupe plusieurs fonctions essentielles : la salive agit à titre de défense immunologique de la bouche, amorce le processus de digestion par l'entremise d'enzymes, facilite l'acte de manger par un processus de lubrification, contient des protéines aidant à mieux goûter les aliments, nettoie, hydrate, protège et possède un pouvoir tampon. La bouche héberge une impressionnante variété de bactéries et de microbes pouvant se rendre jusqu'à la circulation sanguine et causer des infections aux différents systèmes d'organes. Ces organismes peuvent aussi être inhalés et aspirés et causer une pneumonie qui peut mettre la vie en danger. La bouche est la porte d'entrée de notre corps.

La SLA peut entraîner plusieurs changements susceptibles de nuire au maintien d'une bonne nutrition et d'une bonne santé bucco-dentaire :

- L'affaiblissement et la fatigue des muscles du visage, des joues, de la mâchoire, de la langue, de la bouche, des lèvres, de la gorge et du cou peuvent :
 - Altérer la capacité de mastiquer efficacement ou de bien assimiler différentes textures présentes dans la bouche (particules de nourriture non mastiquées ou coincées);
 - Modifier la capacité à avaler les aliments, les liquides et la salive de manière efficace et sécuritaire;
 - Affecter la capacité à garder la bouche ouverte ou fermée pendant de longues périodes de temps, ou de tenir la tête droite si les muscles du cou sont affaiblis;
 - Diminuer la capacité de traiter et de conserver le dentifrice, l'excès d'eau et le rince-bouche de manière sécuritaire dans la cavité buccale, ainsi qu'affecter la coordination des muscles nécessaires pour cracher, se rincer la bouche ou se gargariser;
 - Réduire la capacité de contrôler la langue, les lèvres et la déglutition ou de sceller les lèvres de la bouche, ce qui peut entraîner des écoulements de bave (même lorsque la production de salive est normale);
 - Altérer le réflexe tussigène (réflexe spontané de tousser);
 - Altérer le réflexe pharyngé (réflexe nauséux).
- Les fluctuations de poids (gain et/ou perte important) peuvent être problématiques pour les personnes ayant des prothèses dentaires (dents/dentures artificielles) :
 - Des prothèses dentaires mal ajustées peuvent endommager le tissu gingival sous-jacent et augmenter les risques d'infections locales;
 - Des prothèses dentaires trop ajustées peuvent favoriser l'accumulation de bactéries;
 - Des prothèses douloureuses peuvent nuire à une bonne mastication.



- Changements dans la quantité de salive produite :
 - Salivation excessive (sialorrhée);
 - Sécheresse buccale (xérostomie). Ce symptôme peut aussi être le résultat d'effets secondaires de médicaments et de traitements contre la salivation excessive chez les patients atteints de la SLA.
- Altération de la capacité respiratoire :
 - Elle complique la coordination de la respiration en mangeant ou pendant l'administration des soins bucco-dentaires;
 - La respiration orale, l'utilisation d'appareils respiratoires (BiPap), ainsi que la respiration par canule (dans le cas d'une trachéotomie) peuvent réduire l'humidité à l'intérieur de la bouche et causer la détérioration des dents, ainsi que la mauvaise haleine (halitose).
- La fatigue et la faiblesse musculaire des mains et des bras compliquent l'action de porter la main à la bouche pour manger, réduisent la dextérité nécessaire pour se nourrir par voie entérale et pour effectuer sa routine d'hygiène buccale de manière autonome.

Ces changements et défis affectent souvent de manière radicale la routine quotidienne des personnes atteintes de la SLA et de leurs aidants. Les soins bucco-dentaires autrefois effectués avec aisance demandent à présent davantage de temps et d'efforts et peuvent nécessiter au fil du temps une aide physique accrue de la part d'un proche aidant ou d'un membre de la famille.

De bonnes pratiques d'hygiène dentaire sont essentielles pour les personnes atteintes de SLA. En plus de maintenir une routine de soins quotidiens de soins bucco-dentaires à la maison, il est également essentiel de maintenir des examens dentaires réguliers et des nettoyages professionnels (tous les 6 mois).

L'hygiène bucco-dentaire exige une attention particulière pour tous ceux atteints de la SLA se nourrissant exclusivement (solides et liquides) par une sonde d'alimentation, ainsi que pour ceux nécessitant une ventilation assistée. La bouche étant un site fertile pour la prolifération des bactéries, les soins bucco-dentaires visent à maintenir une bonne hygiène, réduire les bactéries buccales nocives et diminuer les risques de pneumonie par aspiration des aliments, des liquides ou des bactéries présentes dans la bouche.

Les soins bucco-dentaires quotidiens doivent inclure l'examen des points suivants :

- les lèvres, la langue, les tissus à l'intérieur de la joue et du plancher/palais de la bouche;
- les gencives entre les dents et/ou sous les prothèses dentaires afin de détecter tout signe de rougeur, d'irritation ou de saignement;
- l'état général et l'emboîtement des dents naturelles et/ou artificielles;
- les paires de dents à l'arrière de la bouche;
- l'apparence de la cavité buccale en général, la propreté et toutes les zones sensibles ou douloureuses;
- la présence de salive excessive, de sécheresse buccale et/ou de mauvaise haleine.



Quoi faire et à quelle fréquence?

- Brosser les dents naturelles avec une brosse à dents à soies souples et un dentifrice avec fluorure de 1 à 2 minutes au réveil, après les repas et avant l'heure du coucher.
- Changer la brosse à dents ou la tête de brosse à dents électrique environ tous les 3 mois, après un nettoyage dentaire, lorsque les soies de la brosse sont pliées ou lorsqu'un dépôt blanchâtre s'accumule à la base des soies.
- Passer la soie dentaire ou un porte-soie dentaire (en forme de Y ou de F) au moins une fois par jour.
- Nettoyer la langue en la brossant doucement à l'aide d'une brosse à dents ou d'un gratte-langue.
- Tremper les prothèses dentaires (complètes ou partielles) dans une solution nettoyante ou savon pour prothèses dentaires toute la nuit, les nettoyer après les repas, et brosser, ainsi que masser les gencives avec une brosse à dents à soies souples ou un chiffon humide et tiède.
- Hydrater les lèvres avec un baume pour lèvres à base d'eau (éviter ceux à base de pétrolatum, car ils ne pénètrent pas ni hydratent les tissus). Opter pour un baume contenant de la lanoline, de la cire d'abeille et des filtres solaires contre les UVA/UVB pour un usage à l'extérieur.
- Utiliser un rince-bouche (hydratant ou sans alcool) ou substitut de salive (salive artificielle) sous forme de vaporisateur/gel hydratant ou de timbre/pastilles adhérentes selon les recommandations de votre spécialiste en soins dentaires et de votre équipe de soins médicaux.

Quelques outils pratiques facilitant les soins bucco-dentaires

Il existe bon nombre d'outils adaptés et une grande variété d'équipement spécialisé pour faciliter le maintien d'une bonne santé bucco-dentaire. Nous vous recommandons vivement de discuter de vos besoins spécifiques et de poser toutes vos questions à votre : ergothérapeute; orthophoniste; nutritionniste; l'équipe spécialisée en soins médicaux/SLA; et aux professionnelles dentaires. Ils sont les mieux outillés pour vous renseigner par rapport aux différents équipements adaptés et stratégies à adopter en fonction de vos besoins personnels et savent quels dentistes spécialisés sont équipés pour traiter les patients atteints de la SLA.



- Distributeurs de dentifrice (à pompe ou pour usage mains libres)
- Brosses à dents électriques dotées de poignées larges avec tête de brosse à dents avec les mouvements d'oscillation et de pulsation permettent un nettoyage optimal avec un minimum d'effort.
- Dentifrices avec fluorure non moussants se dissolvant facilement (pour éviter l'étouffement). Les dentifrices exempts de l'ingrédient moussant laurylsulfate de sodium (SLS) sont offerts en plusieurs marques.
- Irrigateurs/porte-soie dentaires oraux (aussi appelés WaterPik®, Water Flosser, Interplak® Water Jet) facilitant le nettoyage entre les dents lorsqu'il est trop difficile de manipuler la soie dentaire.
- Repose-bouche, blocs occlusaux ou accessoires buccaux pour administrer les soins bucco-dentaires lorsque la fatigue empêche de garder la bouche ouverte ou en présence de spasmes musculaires.
- Éponges-tampons (genre Toothette®) jetables pour soins bucco-dentaires (en mousse).





- Vaporisateurs ou humidificateurs permettant de garder l'air humide lorsque la respiration orale cause l'assèchement de la bouche.
- Brosses à dents avec succion (Plak-Vak®) : elles sont essentielles pour brosser les dents des personnes atteintes de la SLA ne pouvant pas avaler de manière sécuritaire, gérer leur salive ou se brosser les dents et la langue.
- Appareils de succion portables pour usage résidentiel à utiliser pendant les soins bucco-dentaires ou pour aspirer l'excès de salive.

Éléments à prendre en considération avant sa visite chez le dentiste

- Le cabinet de mon dentiste est-il adapté pour les personnes à mobilité réduite et accessible aux personnes en fauteuil roulant?
- Les nettoyages dentaires peuvent-ils être effectués tout en restant incliné dans un fauteuil roulant motorisé ou faut-il se transférer et s'asseoir dans un fauteuil dentaire?
- Les soins bucco-dentaires peuvent-ils être administrés sans incliner complètement la tête du fauteuil?
- L'équipe soignante peut-elle s'adapter en cas de difficultés de déglutition, d'une intervention nécessaire pour déloger la salive à l'arrière de la gorge ou de troubles respiratoires?
- Est-il possible d'avoir des rendez-vous plus courts ou de faire des pauses fréquentes pendant l'administration des soins dentaires?
- Est-il possible d'avoir des visites à domicile?



N'oubliez pas de demander à votre équipe de soins de vous conseiller et de vous orienter vers des professionnels des soins dentaires. Des services dentaires spécialisés peuvent être fournis dans des centres hospitaliers, des cliniques indépendantes et il existe même des services dentaires mobiles auxquels on peut accéder.

Services dentaire mobiles

➤ Service dentaire mobile MDC Inc.

Territoire desservi : Montréal, Laval, Rive-Sud, Laurentides

Se déplace à domicile; CHSLD, et résidences des aînées pour les personnes qui ne peuvent pas se déplacer vers un cabinet dentaire (depuis 25 ans)

Téléphone : 514- 984-3092

Pas besoin de référence pour leurs services

Il peut y avoir une liste d'attente (jusqu'à 2-3 mois) selon disponibilités des dentistes (possibilité d'avoir un rendez-vous avant si annulation)

Services fournis par une équipe de dentistes qui peuvent faire des traitements même si la personne est sur un fauteuil, ou allongé au lit, et ils ont d'ailleurs une chaise pliante qui peuvent être amené avec eux pour s'ajuster.

Coûts : 85\$ pour les frais de déplacement + 98\$ pour examen complet + plan de traitement (prix variés dépendamment de l'intervention/en fonction des services dentaires requis ou demandés)

Horaire : Lundi au jeudi de 09h00-16h00 et vendredi de 09h00 -13h00



➤ **Dentisterie à domicile**

Territoire desservis: Montréal

Téléphone : 514-867-3667

<https://dentisterieadomicile.com/home>

Offre les soins dentaires pour ceux qui ne peuvent pas se rendre chez le dentiste

Dre. Alexandra Stasinopoulos, Chirurgienne-Dentiste depuis 1993

Membre de L'Ordre des Dentistes du Québec, L'Association des Chirurgiens du Québec et Academy of Dental Sleep Medicine

➤ **Dentisterie à domicile (suite)**

Horaire : Lundi au jeudi : 09h00-16h00, vendredi : 09h00-17h00 et fermé le samedi et dimanche

Services : urgences dentaires, examen complète et nettoyage dentaire, fabrication et réparation des prothèses, dépistage du cancer buccal, formation de soins dentaires, blanchiment des dents

Coûts : Tarifs sont réglés par l'Ordre des Dentistes du Québec

➤ **Clinique Dentaire Mobile Inc.**

Territoire desservis: La grande région métropolitaine de Québec et rive sud de Québec(se rend à moins d'une heure de Québec, à Portneuf, Lévis et Sainte-Anne-de-Beaupré)

Téléphone : 418-570-3793 ou Courriel: info@dentistemobile.com

<https://dentistemobile.com/>

Un dentiste qui se déplace à domicile ou en résidence afin de prodiguer des soins de qualité aux personnes âgées ou à mobilité réduite.

Dre. Sarah Gagné, Chirurgienne-dentiste depuis 2005

Horaire : Lundi au jeudi : 09h à 15h et prise de rendez-vous 7 jours sur 7

Services : Examen complet, détartrage et nettoyage dentaire, identification et réparation de prothèses, obturations, couronnes et ponts, traitements des abcès dentaires et gingivaux, formation du personnel (en résidence et établissements)

Reportage sur ses services : <https://www.tvanouvelles.ca/2019/02/18/une-dentiste-a-domicile-pour-les-aines-en-perte-dautonomie-1>



Recommandation par une de nos membres

➤ **Centre Dentaire Hélène Langevin**

1436, Boulevard Curé- Labelle (coin Boul. Céleron), suite 205

Blainville, Québec J7C 2P2

Téléphone: 450-951-7647 ou Courriel: info@centredentairehl.com

<https://www.centredentairehl.com/>

Un centre dentaire, humain, personnalisé et souriant. Des soins professionnels de qualité en plus d'un service des plus personnalisés.

Dre. Hélène Langevin *Graduée en 2006 de l'Université de Montréal, Dre Langevin a pratiqué dans différentes cliniques avant d'ouvrir en 2012 le Centre*

Horaire : Lundi au vendredi : L'horaire peut se varier selon les semaines.



Références en ligne et sites internet concernant les soins et produits bucco-dentaires

L'Ordre des dentistes du Québec est une référence en soins bucco-dentaires et une source d'information générale : <https://www.maboucheensante.com/>

L'Association dentaire canadienne : <https://www.cda-adc.ca/fr/index.asp>

L'ordre d'hygiénistes dentaires du Québec : <https://masantemonsourire.com/conseils/>

Hygiène Dentaire Canada (ACHD) : <https://www.hygienedentairecanada.ca/HDCanada/Default.aspx>

- [L'entretien quotidien des prothèses et les soins de la bouche](#)
- [L'entretien pour les prothèses pour les aidants](#)

La faculté de sciences de la santé Rady de l'Université du Manitoba (uniquement en anglais) :

- [liste des produits et des fournisseurs au Canada](#)
- Ressources en soins bucco-dentaires pour aidants : feuillets et vidéos informatifs : <https://umanitoba.ca/dentistry/community-and-partners/centre-community-oral-health/mouthcare-resources-caregivers>



Les défis et les risques des troubles de la déglutition

Déshydratation

La déshydratation est causée par trop peu d'eau entrant, trop d'eau sortant, ou les deux.

Une personne déshydratée urinera moins souvent, produira moins de salive et sera souvent constipée. Il aura un risque accru d'infection, telle qu'une infection urinaire ou une pneumonie. Il n'y a pas que la déglutition qui souffre lorsque vous êtes déshydraté. La déshydratation signifie également moins de sang au cerveau et aux muscles. Cela peut nuire à la pensée, à l'équilibre et à la force générale, ce qui rend une personne confuse, étourdie, faible et plus vulnérable aux chutes. De plus, être déshydraté peut vous faire sentir tout simplement misérable, même déprimé.

Prenez garde aux symptômes de déshydratation, qui peuvent apparaître lorsque vous ne vous buvez pas suffisamment :

- Urine jaune foncé à odeur forte
- Urine peu abondante
- Sentiment de fatigue
- Maux de tête
- Soif
- Sécheresse buccale
- Lèvres craquelées
- Peau sèche
- Perte de tonus de la peau – la peau du dos de la main ou de l'avant-bras ne reprend pas sa forme lorsqu'on la pince.
- Perte d'appétit
- Agitation ou impatience
- Vertiges ou étourdissements
- Faiblesse musculaire

La malnutrition ou la sous-alimentation

Maintenir un bon état nutritionnel peut être difficile lorsqu'on vit avec la SLA. La diminution de l'appétit, le stress et les difficultés à mâcher ou à avaler peuvent affecter votre consommation alimentaire. Cependant, vos besoins énergétiques sont peut-être plus importants que jamais.

Les recherches montrent que les besoins en calories des personnes atteintes de SLA sont les suivants :

- Vos besoins énergétiques sont environ 15 % plus élevés que ceux d'une personne qui ne vit pas avec la SLA;
- Un apport nutritionnel insuffisant accélère la dégradation et l'affaiblissement des muscles des extrémités et de la respiration;
- Un grand pourcentage de patients atteints de SLA consomme moins de calories par jour que la quantité dont ils ont besoin;
- La perte de poids et un apport énergétique insuffisant peuvent accélérer la progression de la maladie.



Le maintien du poids dans la SLA semble avoir un effet bénéfique et protecteur. Plus vous arrivez à garder ou maintenir du poids, plus votre force, votre énergie et votre appétit augmentent.

La surveillance de votre poids corporel est un moyen de garder un aperçu de votre état nutritionnel. Il est généralement recommandé de ne pas essayer de perdre du poids après avoir reçu un diagnostic de SLA. L'objectif est le maintien du poids. Il est possible que vous subissiez une perte de poids mineure en raison d'une réduction de la masse musculaire. Cependant, les régimes ne sont pas recommandés, même si vous avez l'impression d'être en surpoids.

Faites un effort pour surveiller votre poids :

- Tenez un tableau de votre poids dès aujourd'hui!
- Pesez-vous une fois par semaine, de préférence le même jour et à la même heure chaque semaine;
- Comparez tout changement par rapport à votre poids habituel, plutôt que par rapport à des tableaux de poids standardisés;
- Des fluctuations de 1 à 2 livres (0.5 à 1 kg) sont courantes. Cependant, si vous remarquez une tendance à la perte de poids, veillez à en informer votre médecin et votre diététicien/nutritionniste;
- **Au minimum, votre poids doit être évalué tous les 3 mois.**

Votre équipe de soins spécialisés dans la SLA évaluera et vous recommandera la quantité de calories et d'eau que vous devez consommer par jour en fonction de votre poids et de votre évolution au cours de votre parcours avec la SLA.

Application Bitesnap

(Disponible gratuitement sur Google Play et l'App Store)

Comptez les calories et les nutriments simplement en prenant une photo. Bitesnap reconnaît les aliments contenus dans vos repas, ce qui vous fait gagner du temps et vous permet de suivre facilement ce que vous mangez. L'application utilise l'intelligence artificielle pour reconnaître le contenu d'une photo. Ajoutez facilement la taille de la portion et des extras comme la sauce barbecue pour améliorer la précision. Bitesnap calcule les calories et les nutriments presque automatiquement, sans avoir à effectuer les recherches habituelles, à faire défiler les documents ou à saisir les aliments de manière fastidieuse. Les applications alimentaires et caloriques suivent ce que vous mangez et buvez chaque jour et fournissent d'autres informations sur les glucides, les lipides et la valeur nutritionnelle. La plupart des gens utilisent ces applications pour perdre du poids, mais d'autres pour maintenir leur poids, prendre du poids ou avoir un régime plus nutritif.



Aspiration d'aliments

L'aspiration se produit lorsqu'un liquide (y compris la salive), des aliments solides ou des médicaments pénètrent dans les voies respiratoires au lieu de la voie digestive. Cela peut être dangereux et causer des infections pulmonaires ou des pneumonies. Surveillez les signes de fausse route, ils peuvent être un signe que vous devez changer la consistance ou la texture de vos aliments. Si vous constatez des changements dans votre déglutition, informez-en votre médecin ou autre professionnel de la santé au plus tôt.

Signes possibles de fausse route :

- Un changement dans la voix (voix mouillée ou gargouillis)
- Toux ou étouffement durant les repas
- Sifflements
- Larmolement des yeux
- Congestion thoracique de plus en plus grande, se traduisant par des quintes de toux plus fréquentes, des sécrétions plus abondantes et une plus grande difficulté à respirer qu'à l'ordinaire
- L'impression ou sensation qu'il y a des aliments coincés ou pris dans la gorge

Facteurs propices à l'aspiration :

- Manger trop rapidement
- Prendre de trop grosses bouchées
- Trop se fatiguer en mangeant
- Être distrait ou parler en mangeant
- Ne pas favoriser une position assise droite en mangeant
- Une faiblesse de la langue ou un manque de contrôle de la langue, ce qui empêche de déplacer efficacement les aliments ou les boissons de la bouche à la gorge
- Manque de salive ou faiblesse des muscles impliqués dans la mastication
- Difficulté ou manque de coordination entre la respiration et la déglutition

Conseils pour maximiser la sécurité et la facilité de déglutition

- Si la prise de repas est épuisante pour vous, reposez-vous avant l'heure du repas.
- Mangez dans un environnement paisible, sans distraction.
- Assurez-vous d'être assis bien droit lorsque vous mangez ou buvez.
- Rentrez légèrement le menton lorsque vous mangez.
- Portez vos prothèses dentaires et vos lunettes.
- Évitez de parler en mangeant.
- Humidifiez les aliments plus secs avec de la sauce, de la crème, du beurre ou du bouillon.
- Les boissons et aliments froids peuvent être plus faciles à avaler.
- Choisissez des aliments plus mous.
- Mangez lentement et essayez de manger un type d'aliment à la fois.
- Évitez de mettre des aliments différents dans votre bouche en même temps.
- Coupez votre nourriture en plus petits morceaux et réduisez la taille de vos bouchées.
- Ne mélangez pas des solides et des liquides dans la même bouchée.
- Attendez d'avoir complètement avalé votre bouchée et de ne plus avoir de nourriture dans la bouche avant de reprendre une bouchée.
- Si quelqu'un vous nourrit, il devrait être assis à votre niveau.
- Après votre repas, demeurez assis pendant 30 à 45 minutes.
- Assurez-vous d'avoir une bonne hygiène buccale avant et après chaque repas ainsi qu'avant d'aller se coucher.



Les régimes à texture modifiée changent tout au long de l'évolution de la SLA, alors réévaluez souvent vos besoins !

- N'oubliez pas d'avaler fréquemment, mais lentement et avec précaution.
- Les aliments très sucrés ou très acides peuvent stimuler la salivation.
- Restez bien hydraté, l'eau est la meilleure solution, mais les jus, les soupes, les ragoûts et les bouillons peuvent aussi aider à éviter la déshydratation.
- Si vous trouvez que les produits laitiers (vache/chèvre) épaississent votre salive, essayez les laits de soja, de noix, d'avoine ou de riz.
- Vous pouvez mieux tolérer le lait cuit, comme un pudding ou une crème anglaise.
- La consommation d'aliments à forte teneur en eau, comme les fruits en conserve, les légumes bien cuits, le yaourt, la crème anglaise et le pudding, vous permettra de mieux vous hydrater.

Comment gérer un épisode d'étouffement

Un épisode d'étouffement peut entraîner de l'anxiété considérable et de la peur, autant chez la personne atteinte de la SLA que son entourage.

La meilleure chose à faire pour gérer un épisode d'étouffement est d'essayer de l'empêcher de se produire. Mieux vaut prévenir que guérir! Les épisodes d'étouffement sont souvent effrayants, énervants, physiquement épuisants et frustrants pour toutes les personnes impliquées. Malheureusement, il ne sera pas toujours possible d'empêcher un épisode d'étouffement. Par conséquent, si vous êtes atteint de la SLA et que vous soupçonnez une difficulté avec la déglutition, discutez de vos préoccupations avec votre équipe de soins médicaux, évitez de manger lorsque vous êtes seul, essayez de manger en compagnie d'un ami ou d'un membre de votre famille et envisagez l'utilisation d'un système d'alerte médicale (*Philips Lifeline, SOS Médic, Compagnon Santé connectée de TELUS*) pour les moments où vous devez être seul ou en cas d'urgence. Que vous mangiez en compagnie d'amis, seul ou que vous soyez quelqu'un qui accompagne un proche atteint de la SLA au restaurant, à la maison ou ailleurs; il est important de pouvoir reconnaître les signes d'étouffement et de savoir comment les gérer efficacement.

Un épisode d'étouffement (pas un réflexe nauséux (haut-le-cœur) et/ou de la toux) se réfère spécifiquement à une obstruction des voies respiratoires (quelque chose qui bloque les voies aériennes soit partiellement ou totalement):

- Un blocage du flux d'air vers les poumons d'une personne (inclut généralement le larynx (boîte vocale) et la partie la plus haute de la trachée (l'entrée des voies respiratoires);
- Peut être causée par de la nourriture, des liquides, des médicaments, de la salive, des mucosités épaisses ou la présence d'un corps étranger;
- Lorsque quelque chose vous semble coincé dans la gorge ou dans l'œsophage (tuyau d'alimentation) après avoir essayé de vous débarrasser de ce qui entrave votre gorge en toussant fort, que vous avalez à plusieurs reprises, s'il y a un réflexe nauséux (haut-le-cœur) ou s'il est régurgité, il peut être accidentellement inhalé, créant ainsi un état d'étouffement.

L'incapacité à respirer est une sensation étrange qui peut rapidement déclencher un sentiment de panique. Il est donc important de savoir ce qu'il faut faire lorsque vous ou un de vos proches s'étouffe. Voici les signes de détresse d'une personne en réponse à une obstruction des voies respiratoires: (Illustration par Anet James, 'Swallow Safely')



- Voies respiratoires/aériennes partiellement obstruées:
 - ✓ La personne peut être capable de respirer, mais avec difficulté et respiration sifflante;
 - ✓ Si la personne peut parler, la voix peut être haut perchée, aiguë, tendue, bruyante ou faible.
- Voies respiratoires/aériennes complètement obstruées :
 - ✓ Le visage change de couleur et peut devenir rouge à rouge écarlate;
 - ✓ Avoir les yeux qui expriment la peur;
 - ✓ La personne peut paraître agitée;
 - ✓ Pourrait essayer de s'en aller pour éviter l'embarras, dans un état de détresse ou de panique;
 - ✓ Porter les mains à la gorge (signe universel de l'étouffement), peut également avoir une seule main de portée à la gorge comme les deux mains, Il est possible que les gens lancent des objets pour attirer l'attention ou frappe des surfaces pour la même raison;
 - ✓ Pourrait s'effondrer et perdre conscience.

Un blocage complet des voies aériennes empêche la respiration, la conversation et la toux, ainsi que l'air de pénétrer dans les voies respiratoires et dans les poumons. Certaines personnes atteintes de SLA ne peuvent plus tousser ou perdent leur réflexe de toux.

Si une personne s'étouffe en votre présence, vous devez l'observer attentivement, rester aussi calme que possible et être prêt à commencer les premiers secours sans délai.



Il y a trois niveaux d'obstruction : léger, grave et complet.

- Commencez toujours par demander à la personne «**Êtes-vous en train de vous étouffer?** »

- Si elle acquiesce de la tête «**non**», tousser, respire ou parle:

Léger

- ✓ Ne la laissez pas seule;
- ✓ Observez-la attentivement et restez calme;
- ✓ Encouragez-la à continuer de tousser jusqu'à ce que l'étouffement soit résolu.

- Si elle acquiesce de la tête «**oui**», a des difficultés à parler, essaie de tousser, fait un bruit sifflant, ou tente de s'éloigner, agissez immédiatement:

Grave

- ✓ Restez avec elle (et gardez votre téléphone cellulaire avec vous), agissez aussi calmement que possible, dites-lui que vous allez l'aider et décrivez-lui chaque étape de manière à ce qu'elle sache ce que vous faites;
- ✓ Ne lui offrez pas d'eau à boire et n'essayez pas de retirer la nourriture ou tout autre objet faisant obstruction dans sa bouche ou sa gorge. Cela fait perdre du temps précieux et peut pousser l'obstruction plus loin dans les voies aériennes;

1. **Tapes dans le dos** (quand la personne qui s'étouffe est assise ou debout)

Tenez-vous derrière, légèrement sur le côté de la personne qui s'étouffe. Placez un bras en travers de la poitrine de la personne. Penchez-la vers l'avant et donnez-lui 5 tapes fermes entre les omoplates.

Les tapes dans le dos doivent être combinées avec les poussées abdominales ou les poussées thoraciques. On doit combiner les étapes par alternance de 5 tapes dans le dos suivies immédiatement de 5 poussées abdominales ou 5 poussées thoraciques jusqu'à la libération des voies respiratoires.



- ✓ Si la méthode 1 ne libère pas l'obstruction, alternez entre deux des trois méthodes suivantes (en fonction de la position et de la taille de la personne) jusqu'à ce que l'obstruction soit délogée:

2. **Poussées abdominales (précédemment nommée la manœuvre de Heimlich)**

Tenez-vous derrière la personne qui s'étouffe et enroulez vos bras autour de sa taille. Serrez votre poing et placez le côté pouce de votre poing contre son abdomen (juste au-dessus du nombril), puis enveloppez votre poing avec votre autre main. Donnez des poussées rapides, vers l'intérieur et vers le haut. Faire un mouvement comme un J. Parfois la force peut soulever la personne de sa chaise ou du plancher. Continuez à faire les poussées jusqu'à ce que l'obstruction soit délogée ou s'il y a la perte de conscience.

Si la personne qui s'étouffe est assise sur une chaise, selon la taille et le type de chaise, vous serez normalement en mesure de pratiquer des poussées abdominales en vous agenouillant derrière elle. (Illustration par Anet James, 'Swallow Safely').





3. Poussées thoraciques

Tenez-vous derrière la personne qui s'étouffe, enroulez vos bras autour du milieu de sa poitrine, placez votre poing au centre de celle-ci avec votre pouce tourné contre la poitrine, le point sur le sternum et recouvrez votre poing de votre main libre. Effectuez les poussées thoraciques en tirant tout droit vers l'arrière (directement vers vous), de façon à enfoncer le sternum de 5 cm ou 2 pouces. Continuez à faire les poussées jusqu'à ce que l'obstruction soit délogée ou s'il y a la perte de conscience.

Si la personne est dans un fauteuil roulant, poussez le dossier du fauteuil contre le mur, serrez les freins et agenouillez-vous devant la personne qui s'étouffe. Tracer une ligne imaginaire d'une aisselle à l'autre (horizontalement) et place le talon d'une main sur l'os du milieu (sternum) ou la jonction imaginaire d'une croix, placez l'autre main dessus avec les doigts entrelacés. Appuyez avec force droit de façon à enfoncer le sternum de 5 cm ou 2 pouces. (Illustration par Anet James, 'Swallow Safely').

- ✓ Ces trois techniques créent une pression dans les voies respiratoires et imitent une toux forte et puissante qui est souvent nécessaire pour déloger ce qui bloque les voies aériennes, d'expulser le corps étranger coincé et permettre à la personne de respirer normalement à nouveau.

- Si le corps étranger n'est pas délogé, la personne qui s'étouffe ne tousse plus, parle plus ou ne répond pas, choisissez une seule technique (poussées abdominales ou thoraciques ou tapes dans le dos) et **appelez/alertez les SMU** (soins médicaux d'urgence) en composant le 9-1-1/activez un système d'alerte médicale ou demandez à quelqu'un d'autre de le faire.

Complet

Vous pouvez également avoir accès à un service **TEXTO au 9-1-1- (T9-1-1)** si vous faites partie de la communauté des personnes sourdes ou ayant une déficience auditive ou un trouble de la parole au Québec et ailleurs au Canada. En situation d'urgence, le T9-1-1 permet aux centres d'appels 9-1-1 de communiquer avec vous par messagerie texte. Avant d'avoir recours au service :



- ✓ Vous devez vous inscrire au T9-1-1 auprès de votre [fournisseur de services sans fil](#); **ET**
- ✓ Vous devez disposer d'un appareil sans fil compatible. Des renseignements au sujet des cellulaires qui correspondent aux exigences du T9-1-1 sont disponibles sur le site internet de votre [fournisseur de services sans fil](#);
- ✓ Pour en savoir plus sur ce service visitez: <https://www.textwith911.ca/fr/accueil/>;
- ✓ Le texto au 9-1-1 est offert dans la plupart des régions du Québec, y compris dans les principales zones urbaines. Pour consulter la liste complète des municipalités où le T9-1-1 est offert, [cliquez ici](#).

- Une fois que vous avez utilisé ces techniques pour résoudre un épisode d'étouffement, il est important de faire un suivi auprès de votre équipe médicale. Les poussées peuvent provoquer des blessures internes et l'objet qui a provoqué l'étouffement peut parfois glisser ou rester partiellement dans les poumons, entraînant un risque de maladie respiratoire ou d'infection. Ces risques peuvent survenir des semaines voire même des mois après l'épisode d'étouffement. Il est également important d'examiner la cause de l'épisode d'étouffement et de discuter des stratégies possibles pour prévenir de futurs épisodes d'étouffement.

Que faire si vous êtes seul et que vous vous étouffez?

- Essayez de ne pas paniquer si vous êtes incapable de tousser, de parler ou de respirer.
- **Le temps est essentiel!** Vous devez agir rapidement car vous risquez de perdre conscience si le corps étranger ou l'obstruction n'est pas délogé.
- Si vous avez un système d'alerte médicale, activez-le immédiatement ou appelez les SMU en composant le 9-1-1.
- Si vous êtes dans un endroit public, attirez l'attention des personnes autour de vous en leur faisant le signe universel de l'étouffement pour leur faire comprendre que vous avez besoin d'aide.
- Essayez de tousser et continuez à tousser avec autant de force que possible.
- Effectuez des poussées abdominales en vous tenant contre un évier, un comptoir, un bureau, une chaise robuste:



- ✓ Appuyez le haut de votre ventre fermement contre un objet rigide (le dossier d'une chaise, par exemple), de façon à ce que votre nombril soit en-dessous du dossier de chaise et laissez-vous tomber sur la surface. C'est votre poids qui va faire le travail de vers le haut comme si vous toussiez vigoureusement. (Illustration par Anet James, 'Swallow Safely').

Comment et où puis-je suivre une formation en secourisme?

S'inscrire à un cours de secourisme/premiers soins est un excellent moyen d'apprendre à réagir efficacement face à une situation d'urgence, comme l'étouffement, à la maison ou ailleurs. Ces cours sont conçus pour vous aider à acquérir les connaissances, les compétences et le savoir-faire dont vous avez besoin pour faire face à de telles situations. De plus, les cours offrent l'avantage d'un environnement simulé pour la pratique de ces techniques. Consultez les liens des organismes/fournisseurs de programmes et cours en premiers soins et secourisme suivants pour trouver un cours dans votre communauté ou région.



Les cours doivent inclure les normes et recommandations d'ILCOR (International Liaison Committee on Resuscitation) pour la réanimation cardio-respiratoire (RCR). Pour vous assurer d'une formation de qualité qui respecte les normes internationales, assurez-vous que la formation est faite avec un de ces trois organisations pan canadienne et ainsi que l'attestation de réussite vous est délivré par une de ces trois organisations.

- ✓ **N'oubliez pas d'indiquer que vous êtes un aidant ou un membre de la famille d'une personne atteinte de SLA, car certains instructeurs ou cours sont conçus spécifiquement pour les personnes qui présentent un risque élevé d'étouffement et qui ont une mobilité/autonomie réduite. Il est important que le cours convienne à votre réalité et à vos besoins.**





<https://cpr.heartandstroke.ca/s/?language=fr>



<https://www.sja.ca/French/courses-and-training/Pages/default.aspx>



<https://myrc.redcross.ca/fr/>



L'application de secourisme*

Grâce à l'application de secourisme officielle de la Croix-Rouge canadienne, les utilisateurs ont toujours à portée de main des conseils qui ont le pouvoir de sauver des vies. Compatible avec les appareils mobiles Apple et Android, l'application peut vous aider à revoir vos techniques de secourisme ou à prêter main-forte à quelqu'un en cas d'urgence mineure. En téléchargeant l'application sur votre téléphone intelligent ou votre tablette, vous obtenez accès à des vidéos, à des jeux-questionnaires et à des consignes détaillées en matière de secourisme. Téléchargez l'application sans plus tarder afin d'être toujours prêt à intervenir.



***Bien qu'elles soient utiles, les applications ne sont pas toujours mises à jour. Il est toujours préférable de suivre un cours de premiers secours.**



NB: Ce texte a été révisé par Jacques Durand Maître-instructeur de Cœur+AVC.

Soins culinaires pour la SLA- une trousse nutritionnelle (Édition 2021)

Foire aux questions (FAQ) concernant les sondes d'alimentation de gastrostomie (entérales)

Il est de coutume pour l'équipe multidisciplinaire de soins pour la SLA de transmettre toute l'information concernant les avantages et les risques potentiels de la pose d'une sonde d'alimentation au début de la déclaration de la maladie. La grande majorité des personnes atteintes de la SLA, mais pas toutes, optent pour la pose d'une sonde de gastrostomie. Il s'agit d'une décision des plus personnelles qui se doit d'être prise en fonction de votre propre vision des choses et de vos capacités, mais aussi en fonction de celles de votre ou de vos aidants et membres de la famille. Afin de vous aider dans cette prise de décision, sachez qu'il est possible de contacter et d'échanger avec une personne vivant avec la SLA et portant elle-même une sonde de gastrostomie. En effet, il est extrêmement important de bien se renseigner et de discuter des différents avantages et inconvénients, ainsi que de vos souhaits en matière de nutrition. Gardez aussi à l'esprit que le simple fait qu'une intervention soit possible et potentiellement bénéfique ne signifie pas forcément qu'il s'agit du bon choix pour vous ni que toutes les personnes atteintes de la SLA doivent l'accepter. Sachez aussi que votre façon de voir les choses concernant la pose d'une sonde d'alimentation peut évoluer au fil du temps. Voici ci-dessous une liste des questions les plus fréquemment posées au sujet de l'alimentation entérale.

Pourquoi opter pour une sonde d'alimentation?

Il arrive parfois qu'une personne atteinte de la SLA ne puisse plus avaler de manière optimale, et par conséquent, ne puisse plus maintenir son poids, rester hydratée ni prendre ses médicaments/suppléments en toute sécurité. Manger et avaler, au niveau de la nourriture, des liquides, de la salive, ou des médicaments, peut devenir épuisant et prendre davantage de temps. Une déglutition déficiente et la dysphagie entraînent aussi la malnutrition, la déshydratation, la constipation et augmentent le risque d'étouffement ou d'aspiration (inhalation dans les poumons, ce qui peut augmenter le risque d'infections pulmonaires). La perte de contrôle dans les mains et les bras peut aussi engendrer une mauvaise alimentation et une mauvaise hydratation au quotidien, deux éléments clés pour rester en santé. Maintenir son poids et avoir une alimentation optimale ont une importance capitale et représentent un défi de taille pour toute personne atteinte de la SLA aux prises avec un besoin accru en calories et une perte de masse musculaire typique de la maladie. Selon les recherches, une sonde d'alimentation posée au bon moment dans la progression de la maladie peut grandement améliorer la nutrition, l'hydratation, la préservation de l'énergie, ainsi que la qualité de vie des personnes vivant avec la SLA. Elle ne changera cependant pas l'évolution de la maladie.

Quel est le meilleur moment pour l'installation d'une sonde de gastrostomie?

Une sonde d'alimentation est généralement suggérée bien avant qu'elle ne soit absolument nécessaire. Il est important de le faire avant qu'il ne devienne trop difficile d'avaler en toute sécurité et/ou de manger et de boire suffisamment pour maintenir un poids santé et être bien alimenté, ainsi que lorsque la capacité respiratoire est encore relativement bonne. Quand opter pour l'alimentation entérale?

- ✓ Lorsque la SLA nuit à la capacité d'avaler, qu'il s'agisse d'aliments ou de liquides;
- ✓ Lorsque les besoins nutritionnels ne peuvent plus être comblés en mangeant;
- ✓ Avant une perte de poids importante;
- ✓ Avant que la respiration ne soit gravement affectée.



L'équipe multidisciplinaire qui vous suit au niveau médical recommandera sûrement l'usage d'une sonde d'alimentation dans les cas suivants* :

- à la suite d'une perte de poids $\geq 5-10\%$ de votre poids de référence;
- à la suite d'une baisse d'un point (1) ou plus de votre indice de masse corporelle (IMC) initial, ou un IMC inférieur à 18.5 (*un IMC dans la plage de poids santé se situe entre 18,5-24,99*). L'IMC est calculé en divisant le poids d'une personne (kilogrammes) par sa grandeur (mètres) au carré ($\text{kg} \div \text{m}^2 = \text{kg}/\text{m}^2$);
- en présence d'un risque accru d'aspiration même après avoir modifié la texture des aliments et la consistance des liquides (déglutition non sécuritaire);
- lorsque la dépense énergétique quotidienne totale (DEQT) quotidienne d'une personne dépasse son apport énergétique quotidien. La DEQT quotidienne est une estimation de la quantité d'énergie que vous brûlez par jour (en calories) en fonction de votre niveau d'activité. La DET quotidienne est calculée par l'équipe médicale qui vous suit dans votre parcours avec la SLA;
- à la suite d'une diminution de la capacité vitale forcée (CVF) de près de 50 %. La CVF est la quantité totale d'air expiré pendant le test de mesure du volume expiratoire maximal par seconde (VEMS). Il s'agit d'un examen de la fonction pulmonaire effectué par un inhalothérapeute afin d'évaluer votre capacité respiratoire.

*Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de prise en charge de la sclérose latérale amyotrophique

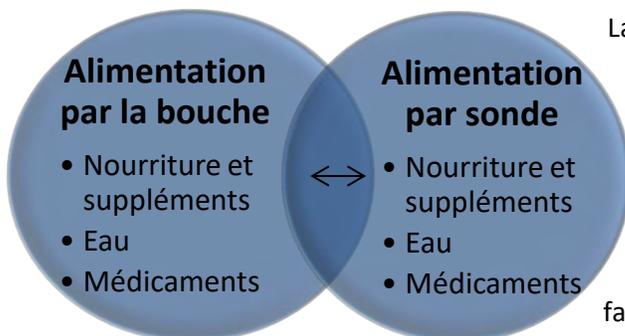
Quels sont les différents types de sondes de gastrostomie?

Il existe généralement deux types de sondes d'alimentation entérales utilisées pour les personnes atteintes de la SLA :

1. sonde d'alimentation insérée par gastrostomie radioguidée (GRG);
2. sonde d'alimentation insérée par gastrostomie endoscopique percutanée (GEP).

Ces sondes d'alimentation permettent d'accéder directement à l'estomac et d'éviter la voie orale pour l'alimentation. Une sonde de gastrostomie ne ralentira pas l'évolution de la maladie. Elle permettra néanmoins à une personne vivant avec la SLA de recevoir des aliments, des liquides et des médicaments directement dans son estomac lorsqu'il est difficile ou dangereux d'avaler par la bouche. Le type de sonde d'alimentation entérale à privilégier dépend de plusieurs facteurs, dont la capacité respiratoire et la façon dont ces interventions chirurgicales sont organisées au sein de l'hôpital où vous êtes pris en charge. Un délai maximum de 4 semaines est envisageable avant la pose d'une sonde d'alimentation une fois les critères sont présents. Un suivi après l'insertion pour prévenir des complications font aussi patri des normes de pratiques au Canada. Pour en savoir plus sur la procédure d'insertion chirurgicale de la sonde d'alimentation, veuillez consulter les guides de référence à la section 5 de cette trousse.

Pourrai-je continuer de m'alimenter par la bouche et de goûter les aliments malgré la pose d'une sonde de gastrostomie?



La question est avant tout de savoir si vous pouvez avaler en toute sécurité. Votre orthophoniste, votre spécialiste de la déglutition et votre équipe médicale qui vous suit pour la SLA sont les mieux placés pour vous conseiller à ce sujet. Certaines personnes décideront de se faire poser une sonde d'alimentation alors qu'elles sont encore capables d'avaler efficacement. Cette stratégie est bénéfique dans le sens qu'elle leur permettra d'avoir accès à la sonde dès qu'elles en auront besoin et ce de façon graduelle.

Elle leur permettra aussi de s’y familiariser graduellement en complétant leur apport alimentaire provenant de la voie orale. Il est à noter que, de façon générale, la plupart des gens éprouvent déjà des difficultés de déglutition lors de l’installation de leur sonde d’alimentation. Ces personnes utiliseront souvent la sonde pour compléter leur apport nutritionnel, mieux s’hydrater et/ou recevoir leurs médicaments afin d’alléger la tâche de tout devoir avaler par la bouche. L’alimentation entérale est reconnue pour soulager la faim et la soif, préserver l’énergie et réduire la peur de s’étouffer, autant pour la personne atteinte de la SLA que pour ses aidants et/ou membres de la famille.

Parmi les personnes atteintes de la SLA ayant besoin d’une sonde d’alimentation pour se nourrir et s’hydrater, certaines seront toujours en mesure d’apprécier le goût et la saveur des aliments à travers la bouche, sans les avaler, ou encore d’apprécier leurs arômes sans avoir à se soucier des risques encourus par la déglutition. Un diététiste/nutritionniste donnera des conseils concernant : la méthode et la fréquence des gavages par la sonde d’alimentation; la quantité de liquide et de préparations alimentaires entérales nécessaires; ainsi que leur type pour combler vos besoins nutritionnels et d’hydratation quotidiens. Toute prise de décision concernant la fréquence des gavages, ainsi que la méthode à privilégier (par bolus, gravité ou pompe à perfusion électrique) se fera en fonction de vos besoins personnels, de votre mode de vie, de votre routine quotidienne et de vos activités. À titre d’exemple, certaines personnes choisiront de recevoir leur alimentation entérale au même moment où les membres de leur famille prendront leurs repas. Le diététiste/nutritionniste choisira aussi une préparation entérale personnalisée selon vos besoins en matière de calories, de protéines, de glucides, de lipides, de minéraux, de vitamines, de fibres et d’eau, tout en tenant compte de vos restrictions, intolérances ou allergies alimentaires.

Puis-je prendre mes médicaments oraux par la sonde de gastrostomie?



La plupart des médicaments peuvent être administrés par la sonde d’alimentation. Toutefois, il est important de tenir compte de ce qui suit :

- certains médicaments viennent aussi sous forme liquide et sont plus faciles à administrer par la sonde;
- pour les médicaments seulement disponibles sous forme de pilules, la plupart peuvent être écrasés (à l’exception des médicaments à libération prolongée et à enrobage entérique) ou encore dissous dans de l’eau avant d’être administrés par la sonde d’alimentation;
- **consultez votre pharmacien** pour savoir quels médicaments peuvent être écrasés, dissous et lesquels sont offerts sous forme liquide. Renseignez-vous aussi au sujet des médicaments qui ne doivent pas être administrés ensemble;
- En plus des conseils de votre pharmacien, l’Institut pour la sécurité des médicaments aux patients du Canada (ISMP Canada) consacre une section de son site Web à l’administration sécuritaire des médicaments : <https://www.medicamentssecuritaires.ca/>;
- pour en savoir plus sur les [broyeurs de pilules](https://wiki.ezvid.com/best-pill-crushers), visitez ce lien en ligne (uniquement en anglais) : <https://wiki.ezvid.com/best-pill-crushers>;



Comment vivre au quotidien avec une sonde de gastrostomie?

Vous trouverez ci-dessous une liste de liens utiles vous renseignant sur la vie au quotidien avec une sonde d'alimentation et s'applique à des personnes atteintes de la SLA. Ces ressources comprennent également de l'information à l'intention des aidants :

- **myTubeFeeding** : votre centre d'information sur l'alimentation entérale par *Nestlé Health Science* <https://www.nestlehealthscience.ca/fr/mytubefeedingadult>
- **myTube** : MND(Motor Neuron Disease Association and University of Sheffield) <http://mytube.mymnd.org.uk/> (Uniquement en anglais)
- http://alscare.com/feeding_tube.asp

Qu'est-ce que l'alimentation liquéfiée par sonde?

L'alimentation liquéfiée par sonde consiste à administrer, via une sonde de gastrostomie, une préparation liquide faite d'aliments entiers et liquéfiés à l'aide d'un mélangeur à haut rendement (semblable à un mélangeur de type Vitamix® ou Blendtec^{MC}). L'alimentation liquéfiée par sonde exige beaucoup de temps et requiert non seulement de l'espace d'entreposage, mais aussi de l'équipement qui n'est pas toujours couvert par les régimes d'assurance ou régimes d'assurance-maladie. Compte tenu de ces facteurs, l'alimentation liquéfiée n'est pas accessible à tous en raison du manque de temps, d'énergie et de ressources financières nécessaires pour préparer les gavages. Ce type d'alimentation a aussi été associé à des risques de charges bactériennes élevées, des compositions nutritionnelles incertaines et des cas d'obstruction des sondes d'alimentation. Au cours des dernières décennies, les préparations commerciales ont été utilisées pour l'alimentation entérale; alors que l'alimentation liquéfiée administrée par sonde était réservée principalement pour les personnes aux prises avec des intolérances ou des allergies aux ingrédients des préparations commerciales. Récemment, l'alimentation liquéfiée par sonde a gagné en popularité, et certaines personnes possédant une sonde choisissent aujourd'hui d'alterner des préparations commerciales et une diète liquéfiée faite maison. Il existe de nombreuses recettes de préparations liquéfiées (veuillez vous référer à la section 4 pour plus de détails). L'adoption d'une bonne hygiène et de bonnes pratiques sanitaires pendant la préparation et l'administration de ces types de gavages entéraux est cruciale. Pour minimiser les risques de blocage de la sonde d'alimentation, une sonde entérale d'au moins 14 Fr est requise, et seules les personnes tolérant un volume important de liquide à travers leur sonde d'alimentation peuvent ingérer ces types de repas. Pour les personnes atteintes de la SLA, il est absolument essentiel de consulter et de suivre les conseils d'un diététiste/nutritionniste qualifié et spécialisé en SLA. Ainsi, vous recevrez toutes les recommandations nécessaires concernant la façon de vous concocter des repas contenant l'apport nutritionnel optimal nécessaire selon vos besoins spécifiques.

- Pour en savoir plus sur l'alimentation liquéfiée administrée par sonde, visitez ces liens en ligne :
(Veuillez noter que certains d'entre eux sont uniquement disponibles dans la langue d'origine) :
 - https://oley.org/page/HomeTF_BlenderFoods/Home-Tube-Feeding-with-Blenderized-Foods-
 - https://www.nestlehealthscience.ca/en/brands/compleat/documents/4162w6%20nhs%20complete%20adult%20recipe%20book%20web%20en%20lr_final%20sep.pdf
 - <https://www.compleat.com/recipes>



Puis-je voyager et continuer de mener une vie active malgré une sonde d'alimentation?

Oui. Une fois que la peau autour du site d'insertion de la sonde d'alimentation entérale aura complètement cicatrisé, et que votre équipe multidisciplinaire de soins de la SLA vous donnera l'autorisation, vous pourrez reprendre vos activités habituelles et voyager. Une fois la période d'accoutumance à leur nouvelle sonde d'alimentation révolue, de nombreuses personnes atteintes de la SLA perçoivent un regain d'énergie, peuvent parfois reprendre le poids perdu et ont plus de temps pour s'adonner à leurs loisirs préférés. Avec un peu de planification, voyager devient tout à fait possible.



- Pour en savoir plus sur [la planification d'un voyage qui répond à vos besoins, nous vous encourageons à visionner ce webinaire](#) présenté par Isabelle Ducharme, présidente du conseil d'administration de Kéroul. Mme Ducharme présente des stratégies susceptibles de vous aider, vous, vos aidants et compagnons de voyage, à éviter les problèmes les plus fréquemment rencontrés et préparer un voyage dont vous pourrez pleinement profiter.
- Aux États-Unis, The [Oley Foundation](#) vient en aide aux personnes vivant avec une alimentation par voie intraveineuse à domiciliaire ou une alimentation par sonde, en apportant des méthodes éducatives, de sensibilisation et de réseautage. Nous vous donnons rendez-vous en ligne pour plus d'informations et suggestions pratiques. Vous y trouverez notamment des exemplaires de [lettres et de documents](#) utiles lorsqu'on voyage avec une sonde d'alimentation entérale. Ces documents sont uniquement disponibles en anglais.

Est-ce qu'une sonde de gastrostomie élimine complètement le risque d'aspiration?

Non. Même si vous cessez complètement de manger, de boire ou de prendre vos médicaments oralement, vous continuerez de produire de la salive. La salive et les bactéries se trouvant dans la bouche peuvent toujours être inhalées dans les poumons et causer une infection pulmonaire ou une pneumonie. Cela dit, le maintien d'une santé buccodentaire saine et optimale est crucial, même si vous recevez la plus grande partie, sinon la totalité, de votre alimentation, de votre hydratation et de vos médicaments par le biais d'une sonde de gastrostomie.

Une fois la sonde de gastrostomie installée, puis-je changer d'avis ou refuser de l'utiliser?

Oui. À la suite de la pose d'une sonde d'alimentation, vous pouvez toujours décider de ne pas l'utiliser ou encore de la faire enlever. Un certain nombre de facteurs entrent en ligne de compte dans la décision de continuer ou de cesser l'alimentation entérale. Certaines personnes aiment l'idée d'avoir une solution de rechange pour garder le contrôle sur leur alimentation. D'autres ont beaucoup de difficulté à accepter qu'elles doivent désormais dépendre d'une sonde d'alimentation pour se maintenir en bonne santé. Ces sentiments complexes sont souvent reliés aux questionnements de fin de vie et aux souhaits personnels de chacun. Une sonde d'alimentation peut prolonger votre vie et améliorer votre qualité de vie au-delà de vos attentes, mais comme pour tout soin ou intervention médicale, à vous revient le choix de déterminer ce que vous êtes prêt à accepter. À l'étape de la planification préalable des soins avancés, il est important de réfléchir à ce que vous souhaitez réellement et de discuter de votre vision des choses ou de vos limites concernant la nutrition entérale. Assurez-vous d'aborder ces sujets et de les partager avec votre équipe multidisciplinaire de soins pour la SLA, vos aidants, membres de la famille, ainsi que votre réseau de soutien afin que vos souhaits soient respectés.





Section 2

Textures modifiées pour les personnes dysphagiques

Cette section de la trousse nutritionnelle offre de l'information pratique pour l'application concrète des différents régimes thérapeutiques pour les personnes ayant une dysphagie.

Les renseignements tiennent compte des grandes orientations et des balises nutritionnelles, à savoir :



- Un menu santé en fonction du [Guide alimentaire canadien 2021](#)
 - Savourez une variété d'aliments sains tous les jours :
 - ✓ Mangez des légumes et des fruits en abondance
 - ✓ Consommez des aliments protéinés
 - ✓ Choisissez des aliments à grains entiers
 - ✓ Faites de l'eau votre boisson de choix;
- Un menu riche en énergie, calories et en protéines;
- Des mets de texture modifiée denses en énergie et en protéines répondant aux besoins des personnes atteintes de la SLA et aux normes de l'Association professionnelle des nutritionnistes experts en dysphagie (APNED) et l'Ordre des diététistes du Québec (OPDQ).

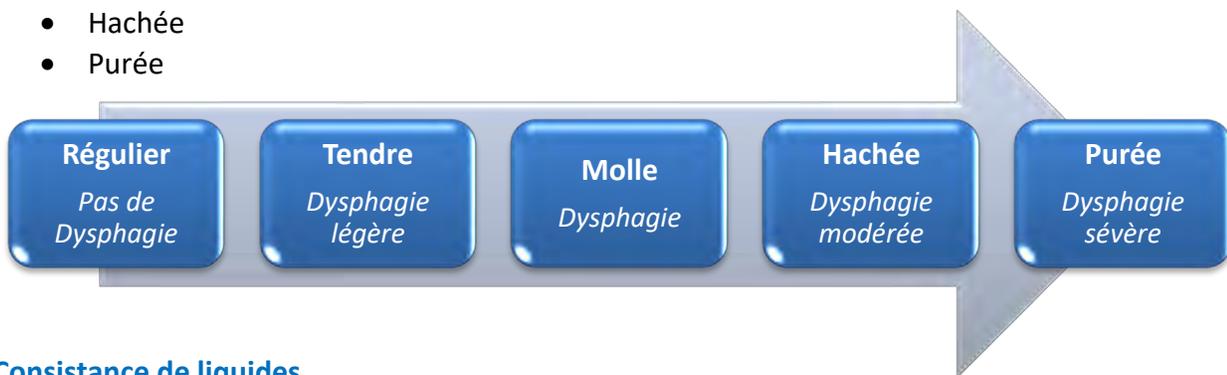
Vous y trouverez également les descriptions et les particularités pour chacun des régimes thérapeutiques. Les modifications apportées aux régimes existants ont été élaborées selon les plus récentes recommandations de [l'OPDQ et l'APNED](#), ainsi que les critères et méthodes de préparation des textures modifiées. Enfin, certaines sections du *Manuel de nutrition clinique* de l'Ordre professionnel des diététistes du Québec (OPDQ) ont aussi été intégrées afin de compléter les informations.

Appellations reconnues des textures et des consistances destinées aux personnes dysphagiques au Québec

Depuis 2010, une terminologie provinciale uniformisée a été entérinée par l'Ordre professionnel des diététistes du Québec (OPDQ) et publiée dans le Manuel de nutrition clinique de l'OPDQ. Cette terminologie est aussi utilisée par l'Association professionnelle des nutritionnistes experts en dysphagie (APNED). Voici la terminologie officielle québécoise pour les textures et les consistances modifiées :

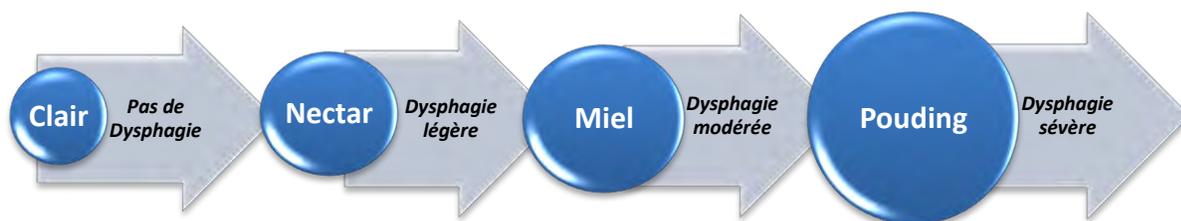
Plan d'alimentation à texture adaptée

- Régulier
- Tendre
- Molle
- Hachée
- Purée



Consistance de liquides

- Clair (régulier)
- Nectar
- Miel
- Pouding



Cette terminologie québécoise soutient l'individualisation des plans nutritionnels.

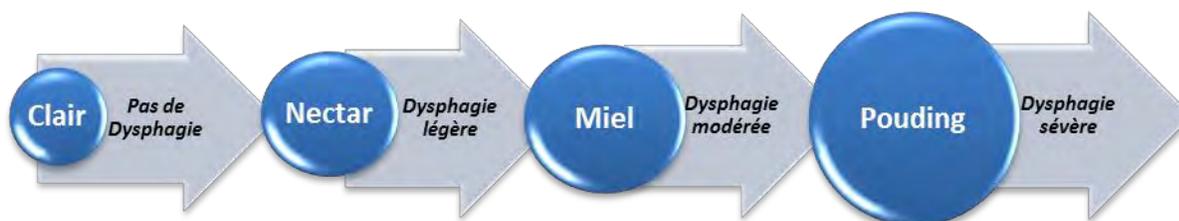
Il se peut que vous trouviez des produits ou informations en ligne sur des ressources qui utilisent un autre cadre de référencement qui s'appelle l'International Dysphagia Diet Standardization Initiative (IDDSI). Cela pourrait entraîner une confusion quant à la texture ou consistance qui convient à votre situation. Pour toute question ou clarification, veuillez consulter votre équipe de soins médicaux, nutritionniste et/ou votre orthophoniste au sujet des textures et des consistances alimentaires qui sont les plus sécuritaires et personnalisées pour vous.

Comment épaissir les liquides

Votre équipe de soins vous a peut-être conseillé d'épaissir les boissons liquides que vous buvez pour les avaler plus facilement. L'épaississement des liquides ralentit l'écoulement des liquides que vous buvez. Cela rend la déglutition plus sécuritaire parce qu'elle améliore votre contrôle lorsque vous buvez et réduit le risque que le liquide s'écoule dans le mauvais sens, dans les poumons. La terminologie officielle québécoise pour les consistances modifiées est:

Consistance de liquides

- Clair (régulier)
- Nectar (Bostwick 14-B14) - Breuvage repère: Yogourt à boire de type Yop
- Miel (Bostwick 8-B8) - Breuvage repères: Lait condensé sucré Eagle Brand ou du miel
- Pouding (Bostwick 4 -B4) – Breuvage repères: Yogourt lisse de type Yogo ou pouding du commerce



Les liquides clairs sont ceux qui ont la consistance de l'eau (comme le jus, le bouillon, le café et le thé). Voici quelques trucs pour vous aider à épaissir les liquides que vous consommez à la maison.

Produits prêts à consommer à consistance de miel ou de nectar

(Vendus en pharmacie, dans des magasins spécialisés et parfois en ligne – voir la rubrique [Ressources utiles](#) et les sites internet sur la dysphagie pour en savoir davantage)

- **ThickenUp®Resource®Boisson** au jus, lait et eau onctueux
- **Lassonde Oasis NutriSolution Hydra+^{MC}** Boisson au jus, lait et eau onctueux
- **Thick-It®AquaCareH2O®** (eau, jus, café et thé)
- **Hormel Health Labs Thick & Easy® Beverages** (eau citronnée, jus, thé, lait et lait au chocolat)
- **Lyon's Ready Care™** (eau citronnée, jus, thé, café, lait et chocolat chaud)

Agents épaississants du commerce

(Les coûts des épaississants alimentaires commerciaux ne sont pas couverts par les régimes de la RAMQ, par contre les reçus de dépenses peuvent être admissibles au crédit d'impôt. Ces produits sont vendus en pharmacie, dans des magasins spécialisés et en ligne)

Au Canada, les deux types d'agents épaississants les plus courants sont ceux à base d'amidon et ceux à base de gomme de xanthane. Les épaississants à base d'amidon sont moins populaires, car ils donnent aux boissons claires un aspect opaque et ont une texture légèrement granuleuse. Des grumeaux peuvent se former s'ils ne sont pas bien mélangés et ils peuvent continuer à s'épaissir avec le temps. Ils sont également plus difficiles à utiliser avec les boissons pétillantes et les liquides chauds.



Il existe deux types d'agents épaississants à base de gomme de xanthane: ceux en poudre et ceux liquides. Ces deux types d'agents épaississants permettent de modifier la consistance des boissons. Tenez compte de ce qui suit lorsque vous choisissez un agent épaississant qui vous convient:

- Les agents épaississants en poudre ou liquides à base de gomme de xanthane nécessitent des techniques de mélange différentes. Vous devez donc vous assurer de suivre minutieusement les directives lors de la préparation.
- Les agents épaississants en poudre ou liquides à base de gomme de xanthane ont un effet différent sur le goût. Les agents épaississants en poudre à base de gomme de xanthane sont, dans la plupart des cas, sans goût, tandis que certains agents épaississants liquides à base de gomme de xanthane peuvent ajouter un léger goût aigre aux aliments ou aux boissons auxquels ils sont mélangés.

Épaississants en poudre	Ingrédients et lien(s) aux informations en ligne
Resource® ThickenUp® Clear ^{MC}	Maltodextrines de maïs et de pomme de terre, gomme de xanthane, chlorure de potassium, peut contenir du lait (en pharmacie, en ligne et dans les magasins spécialisés) https://www.nestlehealthscience.ca/fr/marques/resource-thickenup/thickenup-clear
Resource® ThickenUp®,	Amidon alimentaire modifié (maïs) https://www.nestlehealthscience.ca/fr/marques/resource-thickenup/pages/archive/thickenup-original.aspx
Thick-It® Clear Advantage ^{MC}	Gomme de xanthane, maltodextrine, acide ascorbique.
Thick-It®	Amidon alimentaire et maltodextrine modifiés http://thickit.com/
Consistaide par Berthelet®	Amidon de maïs modifié https://b2b.berthelet.com/catalogue/produits-complementaires/produits-complementaires-2/paississant-alimentaire-instantan-consistaide-325gr/
Hormel Health Labs Thick & Easy® Clear Thickener	Maltodextrine, gomme de xanthane, carraghénine, érythritol https://www.hormelhealthlabs.com/product/thick-easy-clear-food-beverage-thickeners/
Hormel Health Labs Thick & Easy® Starch Thickener	Amidon alimentaire modifié http://www.hormelhealthlabs.com/products/thickeners
Lyon's Ready Care ^{MC}	Amidon alimentaire modifié (maïs) https://store.lyonsreadycare.com/collections/thickeners
Purathick ^{MC}	Maltodextrine de tapioca biologique, gomme de Tara biologique et carbonate de calcium. https://www.healthierthickening.com/purathick/ https://www.caringsolutions.ca/collections/thickeners-food-drink
Épaississant en gel incolore	Ingrédients et lien(s) aux informations en ligne
SimplyThick®	Eau, fibre soluble, gomme de xanthane, glucono delta-lactone, gomme gellane, sorbate de potassium (agent de conservation), chlorure de calcium, acide citrique, citrate de sodium, gomme guar, pectine. http://www.simplythick.com/ http://www.ergogrip.ca/simplythick-gel-epaississant-alimentaire



Agents épaississants d'usage ménager

- Fécule de maïs
- Gomme de xanthane
- Flocons de pomme de terre déshydratée
- Mélange à pouding instantané
- Gélatine sans saveur en poudre
- Céréales pour nourrisson

Utilisation des épaississants

- Préparez les liquides selon la consistance recommandée par votre professionnel de la santé (consistance de nectar, de miel ou de pouding) et utilisez un fouet pour bien mélanger.
- Dans le cas des épaississants du commerce, suivez le mode d'emploi sur l'emballage.
- Versez la quantité mesurée de liquide (boisson) dans un contenant.
- Commencez par la quantité d'épaississant recommandée pour la consistance désirée.
- Ajoutez progressivement l'épaississant au liquide et fouettez vigoureusement pendant 20 à 30 secondes jusqu'à dissolution complète de l'épaississant et l'obtention de la consistance désirée.
- Il faut environ 5 minutes pour épaissir les liquides clairs.
- Certains épaississants continuent d'agir s'ils reposent (flocons de pomme de terre).
- Si vous utilisez des épaississants du commerce, vous pouvez préparer de grandes quantités de liquides en utilisant un mélangeur électrique.
- Certains épaississants alimentaires commerciaux peuvent réagir et modifier l'action et l'absorption de certains médicaments. À la place, il est recommandé de prendre vos médicaments avec des alternatives naturellement épaisses comme la compote de pommes, le yogourt grec ou le pouding.

Trucs et renseignements pour épaissir les liquides

- Pour épaissir les liquides chauds (soupes et sauces), utilisez de la fécule de maïs, des flocons de pomme de terre, des céréales pour nourrisson ou des produits du commerce.
- Les boissons chaudes auxquelles on a ajouté certains épaississants (à base d'amidon) continuent de s'épaissir en refroidissant.
- Le temps nécessaire pour épaissir les liquides clairs peut varier entre 1 à 5 minutes. L'épaississement des suppléments nutritifs (Boost® ou Ensure®) prend beaucoup plus de temps (environ 20 minutes), parfois il est recommandé de choisir des suppléments dans les formats pouding au lieu d'épaissir les suppléments en forme de liquide.
- Il est également possible d'épaissir les boissons gazeuses, mais elles perdront leur effervescence au cours du remuage. Fouettez les liquides avant d'ajouter l'épaississant.
- Pour les laitages, utilisez du mélange à pouding ou des céréales pour nourrisson. Ajoutez une cuillerée à thé (5 ml) d'essence de vanille ou de sirop d'érable pour donner plus de goût.
- Lorsque vous avez de la difficulté à prendre des aliments et des liquides par la bouche, il peut être particulièrement difficile de s'hydrater suffisamment. Les personnes à mobilité réduite qui souffrent de dysphagie courent un risque élevé de déshydratation parce qu'elles dépendent souvent des autres pour combler leurs besoins en liquides épaissis pour s'hydrater au cours d'une journée. La facilité est un autre facteur important pour s'assurer de pouvoir s'hydrater suffisamment. Préparer des boissons épaissies en plus grande quantité et les garder à proximité dans le réfrigérateur est une excellente stratégie pour préparer le terrain pour une hydratation en toute simplicité. Les boissons pré-épaissies disponibles dans le commerce sont également pratiques, mais elles sont plus chères que la préparation de vos propres boissons épaissies.



Liquides clairs qui peuvent être trompeurs et présenter des risques pour les personnes ayant des difficultés à avaler

Les liquides clairs comprennent aussi les aliments et les boissons qui fondent à la température de la pièce. Les aliments ci-après ne doivent pas être consommés par les personnes ayant de la difficulté à avaler des liquides ordinaires et ne doivent pas être inclus dans leur diète (voir la section recettes pour les stratégies pour rendre ces types de liquides clairs plus consistantes et sécuritaires) :

- Crème glacée
- Sorbet
- Sucettes glacées
- Glace concassée
- Gélatines aromatisées (genre Jell-O®)
- Manque de salive ou faiblesse des muscles impliqués dans la mastication
- Difficulté ou manque de coordination entre la respiration et la déglutition

Pour des recettes à base d'épaississants veuillez consulter leurs sites internet respectifs (veuillez prendre note que certaines offrent les informations uniquement en anglais).

- **Resource®ThickenUp® Clear^{MC}** :
 - <https://www.nestlehealthscience.ca/fr/dysphagiacaire/helpful-solutions#thickening-agents>
 - Vidéo de préparation : <https://www.nestlehealthscience.ca/fr/marques/resource-thickenup/thickenup-clear>
 - Recettes : <https://www.nestlehealthscience.ca/en/brands/resource-thickenup/index>
- **Thick-It**
 - <https://thickit.com/products/thickeners/>
 - Recettes : <https://www.thickenupclear.com/recipes>
- **Hormel Health Labs Thick & Easy®**
 - Recettes : <https://www.hormelhealthlabs.com/resources/category/recipes/>
- **Lyon's Ready Care^{MC}**
 - <https://lyonsreadycare.com/collections/thickeners/home>
 - Recettes et formulaires de préparation (tableau de mélange) : https://lyonsreadycare.com/pages/recipe-collection?_pos=1&_sid=b22cb5fe6&_ss=r
- **Purathick®**
 - Informations et vidéo de préparation : <https://www.healthierthickening.com/purathick/>
- **SimplyThick®**
 - Vidéo de préparation : <https://www.simplythick.com/STEM-Mixing-French>
 - Brochure préparation et recettes : <http://www.ergogrip.ca/img/category/description/brochures/brochure-simplythick-gel-epaississant-alimentaire.pdf>
 - Recettes (en anglais et espagnol) : <https://www.simplythick.com/Online-Recipes>



Comment modifier la texture de vos aliments et les réduire en purée

Votre professionnel de la santé vous a peut-être recommandé de commencer à réduire vos aliments en purée afin de faciliter votre déglutition. Voici quelques conseils pour modifier votre nourriture :

- Utilisez un mélangeur pour vous faciliter la tâche.
- Mesurez les portions voulues des différents aliments et coupez-les en petits morceaux afin d'obtenir une purée plus homogène.
- Utilisez la quantité de liquide recommandée pour faciliter la transformation en purée. Voir le tableau ci-après.
- Les aliments cuits et chauds, tels que les légumes, la viande, la soupe et les ragoûts, sont plus faciles à transformer que les aliments crus et froids.
- Mélangez les aliments à basse vitesse.
- Arrêtez le mélangeur et raclez les côtés de la jarre pour vous assurer que tous les aliments sont incorporés de façon homogène.
- Retirez tous les gros morceaux, grumeaux et les graines du mélange avec une passoire tamis à mailles fine ou coton à fromage.
- Une fois vos aliments réduits en purée, laissez-les refroidir ou réchauffez-les avant de servir.
- Lavez et rincez la jarre à fond entre les différents aliments.

Recommandation sur la quantité de liquide à utiliser *

Type d'aliment	Quantité de nourriture	Quantité de liquide
Fruits	125 ml (1/2 t.), cuits ou en conserve	15 ml (1 c. à soupe) de jus de fruit frais ou en conserve
Légumes	125 ml (1/2 t.), bien cuits ou en conserve	30-45 ml (2-3 c. à soupe) d'eau, de jus de tomate ou de légumes (V-8), ou de bouillon
Viandes	125 ml (1/2 t.), de viande tendre, de poisson ou de volaille	45-60 ml (3-4 c. à soupe) de jus de légumes, de bouillon ou de sauce
Produits céréaliers	125 ml (1/2 t.) de céréales cuites ou 30 g (3/4 t.) de céréales froides (réduites en poudre)	60-120 ml (1/4 – 1/2 t.) de lait ou de substitut (Attention : ceci peut devenir collant si trop mélangé)

Adapté de *Blenderized Diet*, publié par les Services de nutrition clinique du Centre de santé de l'Université de McGill, 2014.

*Ajouter plus de liquide si nécessaire pour obtenir une consistance uniforme.



Aliments plus difficiles à réduire en purée

- Pain avec noix, grains ou fruits séchés
- Granola ou céréales à grains entiers
- Nouilles frites ou riz
- Viandes frites
- Saucisse, saucisse à hot-dog ou viande avec des parties coriaces
- Peau de poulet
- Poisson avec arêtes, anchois
- Œufs frits
- Noix
- Fruits avec graines ou peau plus coriace (oranges, cerises, raisins, baies)
- Légumes crus ou frits
- Maïs, laitue, céleri
- Fromage à pâte ferme
- Crème glacée ou yogourt avec noix, bonbons, morceaux de fruits ou graines
- Produits de boulangerie-pâtisserie avec noix, graines ou noix de coco
- Maïs soufflé, noix de coco, croustilles, relish, pépites de chocolat
- Pâtes

Textures modifiées

Tendre

Molle

Hachée

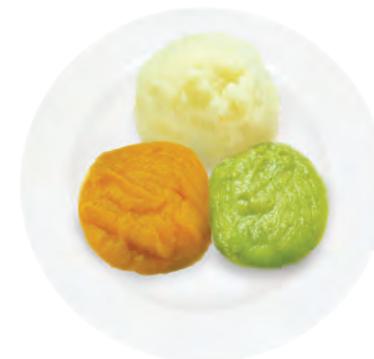
Purée



Hachée

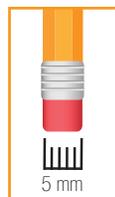


Purée



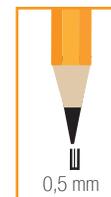
Critères à considérer pour l'achat d'équipement

- La grosseur du bol doit toujours être en fonction de la quantité à préparer, ni trop plein, ni trop vide sans quoi les lames ne peuvent travailler efficacement
- Il est préférable de choisir un appareil de bonne qualité dont le moteur résistera plus longtemps



Caractéristiques d'un haché sécuritaire

- Particules de moins de 5 mm
- Non collante et non sèche
- Nécessite peu de mastication



Caractéristiques d'une purée sécuritaire

- Lisse et homogène
- Particules de moins de 0,5 mm
- Non collante
- Ne nécessite aucune mastication

Pour améliorer la texture des aliments

EN TOUT TEMPS, LES METS DOIVENT ÊTRE :

- bons au goût
- visuellement appétissants
- nutritifs

Pour enlever les grumeaux

L'utilisation d'un tamis ou d'un chinois avec coton à fromage peut-être utile.

Pour éclaircir

Lait ou yogourt $\geq 2\%$ M.G., crème, bouillon de poulet/boeuf/légumes (il peut être préférable d'ajouter une base en poudre à un liquide nutritif plutôt que d'utiliser un bouillon), soupe crème, sauce (ex. : demi-glace, sauce brune, sauce tomate), jus de cuisson, lait, jus de tomate, de légumes ou de fruits, boisson de soya, tofu soyeux et blanc d'oeuf pasteurisé.

Pour épaissir

Poudre de lait, céréales de riz pour nourrisson, flocons de pomme de terre, purée de pomme de terre, chapelure, son de blé et agents épaississants commerciaux.

Pour diminuer l'adhésion (rendre moins collant)

Yogourt $\geq 2\%$ M.G., blanc d'oeuf pasteurisé, tofu soyeux, corps gras (huile de canola, margarine, mayonnaise, crème 15 % et 35 % M.G.) et sauces diverses.

GÉNÉRALITÉS

1. Au niveau des produits laitiers on peut servir les fromages cottage, quark, ricotta, parmesan râpé de même que le tapioca, le yogourt ferme ou brassé, avec morceaux de fruits de 5 mm et moins.
2. Pour les fruits, on peut servir la banane lorsque bien mûre. Les autres fruits mûrs ou en conserve sont en général servis hachés ou encore en purée.
3. On sert les légumes bien cuits et hachés en général, en mousse ou en purée. On peut utiliser le maïs en crème.
4. La purée de pommes de terre doit être peu adhésive. Les pommes de terre bouillies sont servies écrasées à la fourchette avec ajout de matières grasses, crème ou sauce.
5. Les muffins ou le gâteau blanc sans glaçage peuvent être servis mélangés avec du lait, de la crème, du yogourt, du pouding ou de la purée de fruits.
6. On peut servir les céréales chaudes tel que le gruau, les céréales pour bébé ou la crème de blé. Pour ce qui est des céréales froides, on les choisit sans noix ni fruit secs. On peut les faire tremper pour les ramollir dans peu de lait.
7. La gelée de fruits (jello®) est un autre choix de dessert qui peut être préparé avec de la purée de fruits ou des fruits hachés de moins de 5 mm.
8. Les oeufs brouillés sont servis tels quels tout comme l'omelette nature. Le soufflé ou la quiche sont servis avec des morceaux de 5 mm et moins et sans croûte.
9. On sert le tofu soyeux, l'houmous tel quel, et légumineuses écrasées à la fourchette ou en purée.

VIANDES

1. S'assurer de la tendreté de la viande (veau, boeuf, porc, agneau, gibier, volaille) afin d'avoir une texture hachée de qualité optimale.
2. Couper la viande en morceaux de 2,5 cm et ensuite la passer au robot culinaire. Donner des pulsations jusqu'à ce que la grosseur des morceaux de viande soit uniforme et de 5 mm ou moins.
3. Racler l'intérieur du bol quelques fois avec une spatule pour s'assurer d'avoir une texture uniforme. Vérifier à l'oeil et retirer les morceaux non conformes au besoin.
4. On peut aussi passer la viande au hachoir avant de la faire cuire. S'assurer que les particules ne soient pas sèches. Napper de suffisamment de sauce et s'assurer que le mélange soit bien humecté.
5. Dans le cas où la sauce serait servie à part, laisser la viande dans un peu de bouillon et recouvrir, afin que le produit ne se dessèche pas en attente du service.
6. La viande peut aussi être hachée finement au couteau, en respectant la norme de 5 mm ou moins.



VALEUR NUTRITIVE

Calculer 75-90 g (2 ½ - 3 oz) de viande cuite par personne avant la transformation.

Conseils

- Ne pas dépasser le 2/3 de la capacité du bol du mélangeur car trop de pulsations peuvent réduire le contenu en purée.
- Goûter avant de servir pour valider si la texture et le goût sont adéquats. Rectifier l'assaisonnement au besoin.
- Servir **séparément** les constituants de l'assiette.

PÂTES ALIMENTAIRES

1. Passer les pâtes et la sauce au robot.
2. On peut utiliser tout simplement des nouilles à soupe en s'assurant que la sauce ne contient pas de morceaux de plus de 5 mm.
3. Les pâtes de plus grande dimensions peuvent aussi être hachées finement au couteau, en respectant la norme de 5 mm ou moins.
4. Ne pas servir les pâtes gratinées mais offrir parmesan râpé.

POISSONS

1. On sert tel quel le poisson blanc poché ou au four, thon et saumon en conserve émietté.
2. Hacher le poisson avec des pulsations et racler l'intérieur du bol quelques fois durant la production avec une spatule pour s'assurer d'avoir une texture uniforme.
3. Toujours hacher le poisson avec de la sauce dans le robot (en même temps). Ajouter un peu de jus de cuisson afin que le produit ne dessèche en attente du service.
4. Le poisson est délicat et peut rapidement se transformer en purée, il est possible de le couper au couteau surtout pour de petites quantités.



Méthode



La purée standard est lisse et forme une boule qui s'affaisse légèrement dans l'assiette

PURÉE DE LÉGUMES

1. Respecter le temps de cuisson recommandé pour préserver la couleur (éviter de trop cuire). Plus un légume cuit longtemps, plus il y a de l'eau incorporée ce qui rend la purée plus liquide. La cuisson à la vapeur est recommandée pour les légumes surgelés ou frais. Les légumes en conserve peuvent être utilisés tel quel. Certains légumes surgelés se mettent difficilement en purée lisse (ex. : les pois verts, les asperges et maïs). Par contre, les pois verts en conserve donnent un bon résultat.
2. Bien égoutter pour s'assurer que le produit final ne soit pas trop clair et pour ne pas être obligé d'ajouter un agent épaississant. Si l'égouttage est bien fait, une grande partie des légumes ne nécessiteront pas d'agent épaississant ni de liquide pour éclaircir. Au besoin, le jus de cuisson peut être utilisé pour éclaircir la purée.
3. Pulvériser avec l'appareil suffisamment longtemps pour obtenir une purée lisse. Pour une belle purée de pommes de terre, la mixette ou le pilon sont à privilégier, mais attention, car une utilisation prolongée de l'appareil peut la rendre collante.
4. L'ajout d'une petite quantité de margarine ou de beurre (l'équivalent de 5 ml pour 200 g environ) permet d'améliorer le goût mais surtout la texture (émulsion).

PURÉE DE VIANDES

1. Des modes de cuisson lents et à basse température tels que mijoter ou braiser sont à favoriser. Chauffer la viande avant de la mettre en purée. Servir immédiatement ou réfrigérer. Attention de ne pas réchauffer plus d'une fois la viande en purée à cause du risque de contamination bactérienne.
2. Égoutter la quantité de viande nécessaire selon le nombre de portions à faire. Couper la viande en morceaux de 2,5 cm ou la passer au hachoir à viande avant la transformation.
3. Commencer par effectuer des pulsations pour défaire la viande à basse vitesse. Ajouter le liquide (ou la sauce) graduellement. Ne pas trop en ajouter à cette étape pour ne pas avoir à épaissir par la suite. Si le mélange est trop liquide au départ, les morceaux auront de la difficulté à se défaire parfaitement. Une proportion de sauce trop élevée diminue la valeur nutritive.
4. Continuer à haute vitesse jusqu'à ce que la texture soit lisse.
5. Racler l'intérieur du bol aux 30 secondes durant la mise en purée pour s'assurer d'avoir une texture uniforme, lisse et sans grumeaux. Pour une texture lisse, laisser l'appareil travailler durant plusieurs minutes.
6. Rectifier la texture au besoin en ajoutant un agent épaississant. Pour éviter que la purée devienne collante, faites des pulsations lorsque l'agent épaississant est ajouté.
7. Il se crée parfois des bulles d'air avec le mélangeur. Assurez-vous de les enlever avec une spatule pour une purée optimale.

PURÉE DE POISSON

1. Cuire le poisson à la vapeur à couvert et réserver le jus de cuisson. Attention de ne pas trop le cuire.
2. Le temps de mélange est le point le plus important pour obtenir un produit lisse et cohésif. Mettre le poisson, la sauce ou le jus de cuisson dans le robot (utiliser le jus de cuisson pour faire la sauce permet de conserver la valeur nutritive). Commencer à basse vitesse, puis à haute vitesse jusqu'à ce que la texture soit lisse.
3. Il est possible d'utiliser un poisson qui a été grillé et pané cependant la chapelure ou la farine peut rendre la purée plus épaisse et collante.
4. Toujours vous assurer qu'il n'y ait aucune arête. L'utilisation de filets peut s'avérer un choix plus sécuritaire.

PURÉE DE PÂTES ALIMENTAIRES

1. Pour les pâtes ou le riz en purée, assurez-vous de les cuire suffisamment longtemps pour vous faciliter la tâche. Un ratio de 1/3 de pâte et 2/3 de sauce est recommandé. Commencer à basse vitesse puis à haute vitesse jusqu'à ce que la texture soit lisse le plus possible.
2. On peut aussi rectifier la consistance dans le cas où elle est trop épaisse en ajoutant du jus de légumes, de la crème, de la margarine, ou du bouillon avec la mixette.
3. Pour une purée moins collante, réduire la proportion de féculents (ex. : plus de sauce avec les pâtes ou seulement la moitié de la croûte pour les pâtés, etc.)
4. Si on produit la purée la veille, il faut considérer que le mélange de purée sera plus épais le lendemain suite au refroidissement.



VALEUR NUTRITIVE

Calculer 75-90 g (2 ½ - 3 oz) de viande cuite par personne avant de la mettre en purée.

Conseils

- Goûter avant de servir pour valider si la texture et le goût sont adéquats. Rectifier l'assaisonnement au besoin.
- Servir **séparément** les constituants de l'assiette. Une cuillère à crème glacée peut être utilisée pour le service. On peut aussi servir les purées dans un verre décoratif, une assiette à compartiments ou un ramequin.
- On peut améliorer l'apparence des mets en purée, simplement en ajoutant un filet de sauce ou en rehaussant les couleurs avec une goutte de colorant alimentaire.

Diètes modifiées pour personnes dysphagiques

Votre équipe de soins vous a peut-être recommandé de manger des aliments ayant une consistance ou texture particulière, en raison des difficultés que vous éprouvez à avaler. Il existe plusieurs diètes à texture modifiée qui pourront vous être recommandées, selon la facilité que vous avez à avaler et à mastiquer vos aliments (aliments en texture régulier, tendre, molle, hachée, ou purée).

Vous trouverez ci-après une liste de régimes à texture modifiée pour vous aider à choisir des aliments et des mets que vous pouvez manger avec plus de sécurité. Suivez toutefois les recommandations de votre spécialiste, car la liste peut renfermer des aliments qui ne correspondent pas à votre état ou au contraire, qui sont exclus inutilement. Si vous constatez que votre capacité de déglutition a changé et que vous avez de la difficulté à manger ou à avaler certains aliments, veuillez en faire part à votre professionnel de la santé. Il est possible que vous ayez besoin d'une nouvelle évaluation de vos capacités. **Pour votre sécurité, n'essayez pas de modifier votre diète par vous-même, parlez-en toujours à votre spécialiste de la santé qui saura répondre à vos questions et à vos préoccupations.**



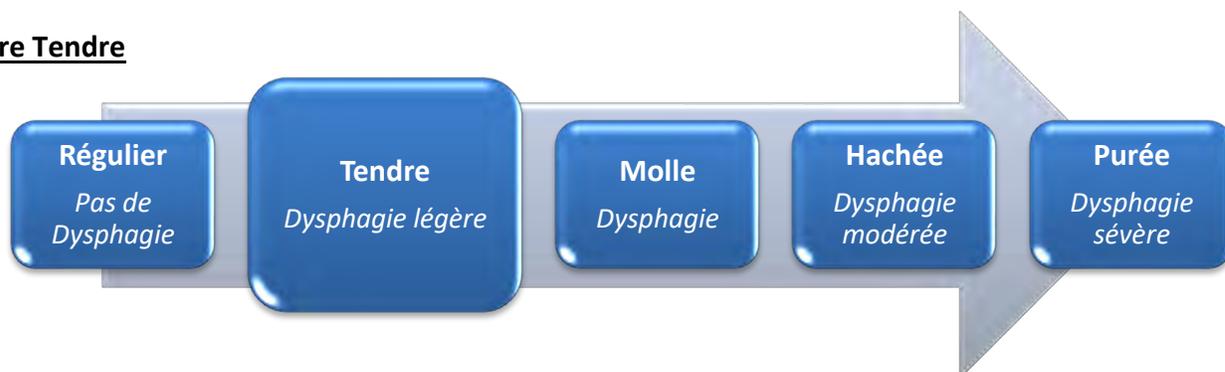
Les régimes à texture modifiée changent tout au long de l'évolution de la SLA, alors réévaluez souvent vos besoins !

Pour les options d'aliments modifiés pré-faites, veuillez consulter la section 3 - ressources communautaires dans cette trousse nutritionnelle, où vous trouverez une liste des ressources disponibles dans votre communauté. **Demandez à votre diététiste-nutritionniste ou travailleur(se) social(e) en soins à domicile/CLSC pour d'autres ressources disponibles dans votre communauté (popotes roulantes, repas congelés) qui pourraient être utiles pour vous.**

La quantité recommandée de portions de chaque groupe alimentaire sera précisée par votre diététiste-nutritionniste. Chaque groupe alimentaire a une gamme de portions recommandées. Les personnes de plus petite constitution auront besoin d'un moins grand nombre de portions par jour, alors que celles qui veulent gagner du poids devront manger davantage.

Consultez votre diététiste-nutritionniste pour savoir le nombre de portions recommandé dans votre cas.

Texture Tendre



Si vous devez épaissir les liquides que vous consommez, veuillez suivre les recommandations fournies par le professionnel de la santé impliqué dans vos soins. Les aliments suivis d'un « * » doivent être considérés comme des liquides clairs et doivent être épaissis en conséquence.

Cette texture comprend des viandes tendres, légumes tendres (crus ou cuits), laitue, fruits frais mûrs ou en conserve, sans aliments croquants ou durs tels que les noix, crudités (carottes, céleri...), et fruits séchés. La texture tendre demande plus de mastication que la texture molle.

Revoyez la liste avec votre diététiste-nutritionniste pour la personnaliser au besoin

Groupe alimentaire et portions	Aliments à inclure	Aliments à exclure
<p>Produits laitiers et substituts</p> <p>-1 tasse (250 ml) de lait, lait de soya ou substitut -¾ tasse (175 g) de yogourt -½ tasse (125 ml) de fromage cottage/ricotta -½ tasse (125 ml) de crème glacée, yogourt glacé ou dessert lacté</p>	<p>-crème glacée*, yogourt glacé*, lait glacé* sans noix</p> <p>-Fromages variés</p> <p>-Poudings variés</p> <p>-Yogourt ferme ou brassé, yogourt commercial avec morceaux de fruits</p>	<p>-crème glacée*, yogourt glacé*, lait glacé* avec noix</p>
<p>Fruits</p> <p>-1 fruit moyen -½ tasse (125 ml) de fruits en conserve ou en purée -½ tasse (125 ml) de jus de fruits -½ tasse (125 ml) de sorbet</p>	<p>-fruits en conserve, égouttés</p> <p>- Fruits frais, mûrs, sans pépin et pelés (agrumes, melon d'eau, cantaloup, raisins, etc.)</p> <p>-Fruits en purée / compote</p>	<p>-fruits séchés (petits raisins, banane, abricots, pruneaux, dattes, canneberges)</p> <p>- Pomme crue</p>

Texture Tendre

<p>Légumes</p> <p>-½ tasse (125 ml) de légumes cuits ou en purée</p> <p>-½ tasse (125 ml) de jus de légumes</p>	<p>-légumes cuits al dente</p> <p>-laitue, crudités de légumes telles que concombre pelé, tomate coupée, courgette</p> <p>-pommes de terre variées (apprêtées de différentes façons)</p>	<p>-crudité de légumes telle que brocoli, céleri, carottes, chou-fleur</p>
<p>Mets composés</p>	<p>-plats composés de viande, volaille, poisson, et légumes tendres</p> <p>-sandwich ou croissant avec viande en tranches, aux œufs ou garniture de viande hachée</p> <p>-tourtière, pâtés de viande ou de poisson, boulette de viande hachée, pâté chinois</p>	<p>-autres plats composés</p> <p>-club sandwich (bacon)</p>
<p>Viandes et substituts</p> <p>-2 œufs</p> <p>-75 g (2 ½ oz) de viande</p> <p>-¾ tasse (175 ml) de légumineuses ou tofu</p> <p>-½ tasse (125 ml) de viande en purée</p>	<p>-Œuf ou mets d'œufs variés</p> <p>-Beurre de noix ou d'arachide crémeux (selon adhésion permise)</p> <p>-Creton, pâté de foie/pâté de campagne</p> <p>- Légumineuses</p> <p>- Poisson sans arrêtes ni os</p> <p>-Pétoncle, crevette, homard</p> <p>- Volaille</p> <p>-Viande tendre ou viande bouillie, braisée ou mijotée</p> <p>-Tofu soyeux et ferme</p>	<p>-Viandes grillées ou très ferme</p> <p>-Beurre de noix et d'arachide croquant</p> <p>-Noix et graines</p>
<p>Produits céréaliers</p> <p>-½ tasse (125 ml) de pâtes alimentaires, riz, autres céréales</p> <p>-¾ tasse (175 ml) de céréales chaudes ou froides</p> <p>-1 muffin moyen (6 cm ou 2 ½ po de diamètre)</p>	<p>-Muffin ou gâteau sans noix ni fruits secs</p> <p>-toutes les pâtes alimentaires</p> <p>-Millet, boulgour/Bulgur</p> <p>-risotto, riz blanc ou à la vapeur, riz brun, sauvage et couscous</p> <p>-pain sans noix ou graines, rôtie, croissant, crêpe, gaufre, pain doré, bagels moelleux</p> <p>-craquelins</p> <p>-céréales chaudes : gruau, crème de blé, céréales pour nourrisson/bébé</p> <p>-céréales froides, sans noix, graines ou fruits secs, dans du lait</p> <p>-pâtisseries feuilletées</p> <p>-biscuits moelleux sans noix</p>	<p>-muffin, gâteau, pain, céréales avec graines, noix ou fruits secs</p> <p>-pain pumpernickel (pain de seigle noir)</p> <p>-bagels traditionnels</p> <p>-biscuits croquants ou croustillants (type biscotti)</p>

Texture Tendre

Autres	-Chocolat sans nougat, noix ou caramel -croustilles	-chocolat avec nougat, noix ou caramel -Bonbons non fondants ou friandises collantes : 'Jelly Beans' ou bonbons à la gelée, réglisse noire, caramel -maïs soufflé -bretzels, nachos
---------------	--	--

Texture Molle



Si vous devez épaissir les liquides que vous consommez, veuillez suivre les recommandations fournies par le professionnel de la santé impliqué dans vos soins. Les aliments suivis d'un « * » doivent être considérés comme des liquides clairs et doivent être épaissis en conséquence.

Cette texture comprend les aliments en morceaux de consistance moelleuse, coupés ou qui se coupent facilement à la fourchette. La texture molle est facile à mastiquer.

Revoyez la liste avec votre diététiste-nutritionniste pour la personnaliser au besoin

Groupe alimentaire et portions	Aliments à inclure	Aliments à exclure
<p>Produits laitiers et substituts</p> <p>-1 tasse (250 ml) de lait, lait de soya ou substitut</p> <p>-¾ tasse (175 g) de yogourt</p> <p>-½ tasse (125 ml) de fromage cottage/ricotta</p> <p>-½ tasse (125 ml) de crème glacée, yogourt glacé ou dessert lacté</p>	<p>-crème glacée*, yogourt glacé*, lait glacé*, sans morceaux durs</p> <p>-fromage frais, quark, cottage, ricotta, parmesan râpé, fromage à la crème (à tartiner), fromage à pâte molle (brie, camembert), fromage en tranches ou ferme type cheddar, brick, gouda</p> <p>-poudings variés, sans fruits secs, noix ou graines</p> <p>-yogourt ferme ou brasée, yogourt commercial avec morceaux de fruits, sans fruits secs, noix ou graines</p>	<p>-crème glacée*, yogourt glacé*, lait glacé*, avec noix, fruits secs ou caramel</p> <p>-fromage à pâte ferme, vieux cheddar (fort), parmesan, gruyère, fondue au fromage, fromage avec graines ou fruits secs</p> <p>-pouding avec fruits secs, noix, graines ou céréales type granola ou muesli</p> <p>-yogourt du commerce avec céréales type granola, noix, fruits frais, graines, muesli ou pépites de chocolat</p>
<p>Fruits</p> <p>-1 fruit moyen</p> <p>-½ tasse (125 ml) de fruits en conserve ou en purée</p> <p>-½ tasse (125 ml) de jus de fruits</p> <p>-½ tasse (125 ml) de sorbet</p>	<p>-fruit en conserve égouttés (abricots, poires, pêches, salade de fruits, mandarines*, ananas broyés)</p> <p>-fruits frais mûrs pelés et tranchés : banane, mangue, kiwi, pomme, papaye, kaki, melon, cantaloup, avocat, baies mûres et petits fruits des champs</p> <p>-fruits en purée ou compote</p> <p>-sorbets*, gélatine* Jell-O®*</p>	<p>-fruits frais : raisins, pommes avec la pelure, agrumes (clémentines, oranges, pamplemousse),</p> <p>-salade de fruits tropicaux</p> <p>-ananas frais ou en conserve, non broyés</p> <p>-fruits séchés tel que les raisins, dattes, abricots, pruneaux, canneberges</p>

Texture Molle

<p>Légumes</p> <p>-½ tasse (125 ml) de légumes cuits ou en purée</p> <p>-½ tasse (125 ml) de jus de légumes</p>	<p>-légumes bien cuits, en purée ou mousse</p> <p>-maïs en crème</p> <p>-pommes de terre en purée, frites, bouillies, ou rissolées</p>	<p>-légumes cuits al dente</p> <p>-maïs en épi ou en grains</p> <p>-légumes crus/crudités</p> <p>-laitue</p> <p>-haricots/fèves germées</p> <p>-pois mange-tout</p>
<p>Mets composés</p>	<p>-Boulette de viande hachée</p> <p>-Sandwich aux œufs, thon, mousse de poisson ou garniture de viande hachée</p> <p>-Pâté chinois avec maïs en crème et en grains (les 2 mélangés)</p>	<p>-pâté chinois avec maïs en grains</p> <p>-autres plats/mets composés</p> <p>-Galette de viande</p> <p>-Mets gratinés</p> <p>-Tourtière, pâté à la viande ou de poisson</p>
<p>Viandes et substituts</p> <p>-2 œufs</p> <p>-75 g (2 ½ oz) viande</p> <p>-¾ tasse (175 ml) de légumineuses ou tofu</p> <p>-½ tasse (125 ml) de viande en purée</p>	<p>-œuf brouillé, miroir, tourné, poché ou à la coque, omelette, soufflé</p> <p>-viande coupée, braisée ou en ragoût</p> <p>-brun de poulet/volaille, blanc de poulet haché, chair à saucisse avec boyau</p> <p>-pâté de foie, pâté de campagne, cretons, tête fromagée,</p> <p>-poisson frais ou en conserve, sans arêtes ni os</p> <p>-poisson blanc poché, cuit au four</p> <p>-thon/saumon en conserve, émietté</p> <p>-fruits de mer émincés</p> <p>-lentilles</p> <p>-haricots/légumineuses en conserve</p> <p>-haricots au four (fèves au lard)</p> <p>-tofu soyeux, houmous</p>	<p>-œufs dans le vinaigre</p> <p>-quiche</p> <p>-autres viandes</p> <p>-viande rouge grillée, rôtie, frite, rissolée ou au barbecue</p> <p>-saucisse</p> <p>-poisson grillé, au barbecue ou frit</p> <p>-saumon entier</p> <p>-fruits de mer entiers</p> <p>-noix et graines</p> <p>-beurre d'arachides ou de noix</p> <p>-tofu semi-ferme ou ferme</p>

Texture Molle

<p>Produits céréaliers</p> <p>-½ tasse (125 ml) de pâtes alimentaires, riz, autres céréales</p> <p>-¾ tasse (175 ml) de céréales froides ou chaudes</p> <p>-1 muffin moyen (6 cm ou 2 ½ po de diamètre)</p>	<p>-céréales chaudes : gruau, céréales pour nourrisson/bébé, crème de blé</p> <p>-céréales sans noix, graines ou fruits séchés</p> <p>-pain tranché sans noix ou graines, ni rôtie, pain doré, crêpes</p> <p>-muffin sans noix, graines ni fruit sec, mélangé avec lait, crème ou yogourt, au besoin</p> <p>-gâteau sans fruit sec ni noix</p> <p>-riz blanc ou à la vapeur, risotto, riz arborio, millet, couscous, orge</p> <p>-petites pâtes alimentaires avec sauce</p> <p>-biscuits pour le thé, type Social Thé®</p> <p>-craquelin type soda</p> <p>-bagatelle avec fruits</p> <p>-croûte de chapelure Graham</p>	<p>-céréales avec noix, graines fruit sec ou granola</p> <p>-céréales de blé ou psyllium (flocon de son, son d'avoine),</p> <p>-pain, muffin ou gâteau avec graines, noix ou fruit sec</p> <p>-pain de seigle, pain croûté pumpernickel, ou bagel</p> <p>-riz brun ou riz sauvage</p> <p>-pâtes de blé entier ou grosses pâtes alimentaires (lasagne, rigatoni, etc.)</p> <p>-pâtes alimentaires au four avec fromage gratiné</p> <p>-croissant ou gaufres</p> <p>-biscottes/toast Melba®</p> <p>-craquelins de type Rusti® et/ou avec graines</p> <p>-pâtisserie feuilletée (vol au vent, viennoiserie)</p>
<p>Autres</p>	<p>-tablettes de chocolat à texture alvéolée ou type aéré (Aero® ou Mirage®)</p>	<p>--chocolat avec noix ou fruits secs</p> <p>-nachos, croustilles, bretzels</p> <p>-maïs soufflé</p> <p>-pâtisseries feuilletées</p>

Texture Hachée



Si vous devez épaissir les liquides que vous consommez, veuillez suivre les recommandations fournies par le professionnel de la santé impliqué dans vos soins. Les aliments suivis d'un « * » doivent être considérés comme des liquides clairs et doivent être épaissis en conséquence.



Caractéristiques d'un haché sécuritaire

- Particules de moins de 5 mm
- Non collante et non sèche
- Nécessite peu de mastication

Cette texture comprend les aliments hachés finement, en petits morceaux de moins de 5mm. La texture hachée est grumeleuse et nécessite très peu de mastication.

Revoyez la liste avec votre diététiste-nutritionniste pour la personnaliser au besoin

Groupe alimentaire et portions	Aliments à inclure	Aliments à exclure
Produits laitiers et substituts -1 tasse (250 ml) de lait, lait de soya ou substitut -¾ tasse (175 g) de yogourt -½ tasse (125 ml) de fromage cottage ou ricotta -½ tasse (125 ml) crème glacée, yogourt glacé ou dessert lacté	-pouding et crème-dessert lisses, tapioca, sans morceaux de fruits, bonbons, noix ou caramel -crème glacée*, yogourt glacé*, lait glacé* sans morceaux ajoutés -fromage frais de type Minigo®, quark, cottage, parmesan râpé, ricotta -yogourt ferme ou brassé, yogourt commercial avec petits morceaux de fruits (5 mm et moins)	-poudings avec morceaux de fruits, bonbons ou noix, et pouding au riz -crème glacée, yogourt glacé, lait glacé avec morceaux ajoutés -fromage en tranche ou ferme (cheddar fort, parmesan, gruyère) -yogourt brassé avec morceaux de fruit de plus de 5 mm
Fruits -1 fruit moyen -½ tasse (125 ml) de fruits en conserve ou en purée -½ tasse (125 ml) de jus de fruits -½ tasse (125 ml) sorbet	-Fruit en purée et compote de fruits lisses, sorbet*, gélatine* -bananes et avocats mûrs -fruits frais mûrs et pelés et hachés -fruits mous en conserve, égouttés (poires, pêches, abricots)	-Autres fruits frais -ananas frais ou en conserve -mandarines, oranges, clémentines et pamplemousses frais ou en conserve

Texture Hachée

<p>Légumes</p> <p>-½ tasse (125 ml) de légumes cuits ou en purée</p> <p>-½ tasse (125 ml) de jus de légumes</p>	<p>-pommes de terre en purée peu adhésive (collant) ou bouillies et écrasées à la fourchette avec lait, crème ou sauce</p> <p>-légumes en purée ou mousse</p> <p>-légumes bien cuits et émincés/hachés</p> <p>-maïs en crème</p>	<p>-pommes de terre apprêtées autrement (frites, rissolées, etc.)</p> <p>-autres légumes en morceaux, cuits, mais encore fermes (al dente)</p> <p>-légumes crus, laitue</p> <p>-maïs en épi ou en grains</p>
<p>Mets composés</p>	<p>-plats composés à texture émincée, hachés au robot</p> <p>-pâté chinois avec maïs en crème</p> <p>-pâté au poulet, à la viande ou au saumon, sans croûte</p> <p>-pain de viande ou de saumon/poisson moelleux avec sauce</p>	<p>-plats composés à texture normale</p> <p>-pâté chinois avec maïs en grains</p> <p>-pâté au poulet, à la viande, au saumon, avec croûte</p> <p>-soupe avec gros morceaux</p> <p>-galette de viande</p> <p>-mets gratinés</p>
<p>Viandes et substituts</p> <p>-2 œufs</p> <p>-75 g (2 ½ oz) de viande</p> <p>-¾ tasse (175 ml) de légumineuses ou tofu</p> <p>-½ tasse (125 ml) de viande en purée</p>	<p>-œufs brouillés, omelette nature, soufflé ou quiche, avec petits morceaux (de 5 mm et moins) sans croûte</p> <p>-pâté de foie</p> <p>-poisson blanc poché ou au four, thon en conserve émietté, autre poisson émietté ou haché</p> <p>-crabe, homard, pétoncles émiettés</p> <p>-viandes (bœuf, porc, veau, agneau, gibier) ou brun de poulet/volaille émincés/haché, nappés de sauce</p> <p>-tofu soyeux, houmous, fèves/légumineuses en purée ou écrasées à la fourchette</p>	<p>-œuf à la coque, omelette ou quiche au fromage ou aux légumes avec croûte</p> <p>-beurre de noix et d'arachide</p> <p>-poisson grillé, saumon en filet</p> <p>-fruits de mer entiers</p> <p>-autres viandes entières (non hachées)</p> <p>-blanc de poulet/volaille haché</p> <p>-légumineuses entières</p> <p>-tofu ferme</p>

Texture Hachée

<p>Produits céréaliers</p> <p>-½ tasse (125 ml) de pâtes alimentaires, riz, autres céréales</p> <p>-¾ tasse (175 ml) de céréales chaudes ou froides</p> <p>-1 muffin moyen (6 cm ou 2 ½ po de diamètre)</p>	<p>-céréales chaudes : gruau, crème de blé, céréales pour nourrisson/bébé</p> <p>-céréales froides avec noix ou fruits secs mélangées dans du lait ou de la crème épaisis, ou du yogourt</p> <p>-riz de type arborio</p> <p>-petites pâtes alimentaires bien cuites, avec sauce sans morceaux ajoutés</p> <p>-gâteau ou muffin, sans glaçage ou noix, mélangé avec lait ou de la crème épaisis, du yogourt, du pouding ou mis en purée</p> <p>-bagatelle avec fruits émincés/hachés</p>	<p>-céréales avec noix, graines ou fruits secs</p> <p>-céréales de psyllium</p> <p>-pain, petit pain, craquelins, céréales sèches, biscuits pour le thé (type Social Thé®)</p> <p>-pâtes alimentaires au blé entier ou grosses pâtes alimentaires (fettucine, lasagne, rigatoni, etc.)</p> <p>-riz sauvage, riz brun, riz à la vapeur, couscous, orge boulgour/bulgur</p> <p>-gâteau avec noix ou aux fruits secs</p>
<p>Autres</p>	<p>-tablettes de chocolat à texture alvéolée/aéré (Aero® ou Mirage®)</p>	<p>-autres tablettes de chocolat et friandises</p>

Texture Purée



Caractéristiques d'une purée sécuritaire

- Lisse et homogène
- Particules de moins de 0,5 mm
- Non collante
- Ne nécessite aucune mastication

Consultez le document intitulé « Comment modifier la texture de vos aliments et les réduire en purée » pour des conseils sur la préparation des purées à la maison.

Si vous devez épaissir les liquides que vous consommez, veuillez suivre les recommandations fournies par le professionnel de la santé impliqué dans vos soins. Les aliments suivis d'un « * » doivent être considérés comme des liquides clairs et doivent être épaissis en conséquence.

Cette texture comprend les aliments cuits et réduits en purée sans morceaux et sans grumeaux. La texture purée est lisse et ne nécessite pas de mastication.

Revoyez la liste avec votre diététiste-nutritionniste pour la personnaliser au besoin

Groupe alimentaire et portions	Aliments à inclure	Aliments à exclure
<p>Produits laitiers et substituts</p> <p>-1 tasse (250 ml) de lait, lait de soya ou substitut -¾ tasse (175 g) yogourt -½ tasse (125 ml) de fromage cottage/ricotta -½ tasse (125 ml) crème glacée, yogourt glacé ou dessert lacté</p>	<p>- crème glacée*, yogourt glacé*, lait glacé* sans morceaux ajoutés</p> <p>-fromage frais type Minigo®, quark et fromage cottage en purée</p> <p>-pouding au lait ou soya, crème-dessert lisse</p> <p>- yogourt ferme ou brassé sans morceaux de fruits, bonbons ou noix</p>	<p>-pouding, crème-dessert et yogourt, avec morceaux de fruits, bonbons ou de noix</p> <p>-pouding au riz et tapioca</p> <p>-crème glacée, yogourt glacé, lait glacé avec morceaux ajoutés</p> <p>-fromage à la crème (à tartiner), fromage à pâte molle, fromage à pâte ferme ou en tranche</p>
<p>Fruits</p> <p>-1 fruit moyen -½ tasse (125 ml) de fruits en conserve ou en purée -½ tasse (125 ml) de jus de fruits -½ tasse (125 ml) sorbet</p>	<p>-fruit en purée et compote de fruits lisses, sorbet*</p> <p>-bananes en purée</p>	<p>-autres fruits en morceaux</p> <p>Purée de fruits non liés</p>

Texture Purée

<p>Légumes</p> <p>-½ tasse (125 ml) de légumes cuits ou en purée</p> <p>-½ tasse (125 ml) de jus de légumes</p>	<p>-purée de pommes de terre peu adhésive (collant)</p> <p>-légumes bien cuits en purée</p>	<p>-pommes de terre apprêtées autrement</p> <p>-autres légumes en morceaux (purée non liée)</p> <p>-maïs en crème</p>
<p>Viandes et substituts</p> <p>-2 œufs</p> <p>-75 g (2 ½ oz) de viande</p> <p>-½ tasse (125 ml) de viande en purée</p> <p>-¾ tasse (175 ml) de légumineuses ou de tofu</p>	<p>-viande en purée (poulet, volaille, bœuf, porc, poisson, œufs) en purée sans morceaux</p> <p>-houmous, tofu soyeux ou légumineuses en purée lisse</p>	<p>-bœuf, poulet, volaille, porc ou poisson haché, en tranche ou en gros morceaux</p> <p>-beurre d'arachides et de noix (lisse ou croquant)</p>
<p>Produits céréaliers</p> <p>-½ tasse (125 ml) de pâtes alimentaires, riz ou autres céréales</p> <p>-¾ tasse (175 ml) de céréales chaudes ou froides</p> <p>-1 muffin moyen (6 cm ou 2 ½ po de diamètre)</p>	<p>-céréales chaudes : gruau en purée, crème de blé, céréales pour nourrisson/bébé</p> <p>-céréales froides en purée, réduites en poudre et mélangées dans du lait ou de la crème épaisse, ou du yogourt</p> <p>-pâtes alimentaires bien cuites en purée</p> <p>-gâteau ou muffin en purée, sans glaçage ni noix, mélangé avec du lait ou de la crème épaisse, du yogourt ou du pouding</p>	<p>-gruau ordinaire (gros flocons)</p> <p>-autres céréales (riz, quinoa, boulgour/bulgur, millet, couscous, orge, etc.)</p> <p>-pain, petit pain, craquelins, céréales sèches</p>

Aliments problématiques pour les personnes dysphagiques

Certains aliments sont plus difficiles à mastiquer, se promènent dans la bouche et sont difficiles à avaler. Nous vous invitons à parcourir la liste ci-après avec votre professionnel de la santé pour voir quels sont les aliments que vous pouvez encore consommer sans risque. Si on vous a recommandé une texture modifiée, il convient également de passer en revue cette section.

Aliments pouvant être plus difficiles à manger

- Aliments dure : noix, graines, bonbons durs et légumes crus
- Aliments croquants : biscotte, pain grillé/rôties, croustilles, bretzels
- Aliments fibreuse ou filandreuse : haricots verts, ananas, laitue, céleri, oranges, pastèque/melon d'eau
- Aliments à textures/consistance mixtes : céréales qui ne se mélangent pas bien au lait (granola, muesli), soupes aux nouilles claires, ragoût avec morceaux de viandes et de légumes, yogourt avec des morceaux de fruits, des bonbons ou des céréales
- Aliments friables, croûtes de tarte, biscuits secs, muffins ou petits gâteaux de la veille, viande hachée à texture sèche, craquelins, croissant
- Aliments secs : viandes séchées, maïs soufflé, pain grillé/rôties, céréales sèches, biscuits graham, biscottes Melba, nouilles sèches, riz
- Pelures ou grains de fruits et de légumes : raisins, haricots, petit pois, maïs, pommes, poires, baies
- Feuilles et enveloppes : maïs
- Aliments collants : beurre de noix, beurre d'arachides, caramel
- Pain frais, pâte moelleuse, pâtisserie collante : pain blanc, beignets, brioches à la cannelle, pâtisseries/beignes avec du sucre en poudre
- Aliments qui fondent : crème glacée, sucettes glacées, gélatine aromatisée (Jell-O), sorbet, yogourt glacé
- Aliments très épicés
- Aliments acides : certaines vinaigrettes et marinades.



Section 3



IMPORTANT: VEUILLEZ LIRE

Cette section de la trousse contient des suggestions de ressources communautaires, de lieux de distribution d'aliments et de produits connexes pour accéder à des repas et des produits à texture modifiée, ainsi qu'à des fournisseurs de produits médicaux. La plupart des pharmacies, des programmes communautaires de popotes roulantes ainsi que des centres spécialisés de fournitures médicales et des détaillants peuvent également fournir ce genre de produits. L'objectif du contenu est de fournir une liste complète des ressources à l'échelle de la province et n'est en aucun cas parrainé.

Si vous avez trouvé une ressource qui vous a été particulièrement utile, faites-nous-en part!

Où trouver les épaississants alimentaires, breuvages épaissis et autres produits nutritionnels dans votre communauté?

Épaississants alimentaires et produits épaissis

Produits Nestlé Health Science

Site internet et renseignements pour commander en ligne:

<https://www.nestlehealthscience.ca/fr/marques/resource-thickenup>

Demandez à votre pharmacien s'il peut vous commander les produits (vérifiez également si les produits sont vendus chez Walmart et Costco)



Well.ca

- Gamme de produits épaissis Resource® et épaississants en poudre offerts en ligne
- Commande : <https://well.ca/brand/resource.html>
- Livraison gratuite avec achat minimal de 29 \$

SimplyThick®

- Gel épaississant alimentaire
- Produits à consistance de nectar et de miel offerts dans une gamme de formats
- <http://www.simplythick.com/>
- Livret de recettes : offert en ligne
- <http://www.ergogrip.ca/simplythick-gel-epaississant-alimentaire>
-



Stomomédical

<http://www.stomomedical.ca/fr/contact.html>



Succursale de Laval- Rive Nord

3241 Avenue Jean-Béraud, Laval, QC H7T 2L2

Commande : 450-786-0786 ou sans frais : 1-866-986-0786

Heures d'ouverture : lundi au vendredi: 8 h 30 à 18 h,
samedi: 9 h à 13 h

Succursale de Longueuil - Rive Sud

157, rue Saint-Charles Ouest, Longueuil, QC, J4H 1C7

450-928-4848 ou sans frais : 1-866-986-0786

Heures d'ouverture : lundi au vendredi : 9 h à 18 h, samedi: 9 h à 15 h



Soins culinaires pour la SLA- une trousse nutritionnelle (Édition 2021)

Livraison gratuite partout au Québec avec les achats qui ont un minimum de commande de 75 \$ avant taxes

- Frais de 8 \$ plus taxes pour les achats où le minimum de commande n'est pas atteint
- Un délai de livraison de 1-2 jours ouvrables

Produits offerts : ****Veillez noter que les prix peuvent avoir changé depuis la publication de cette trousse.**

<p>Oasis Nutrisolution[®] Hydra +Jus épais à consistance de miel ou de nectar* Jus de canneberge</p> <p>À noter, une fois ouvert ce produit se conserve 72 heures au réfrigérateur</p> <p>1L par unité/12 par caisse</p> <ul style="list-style-type: none"> • 83.40 \$ par caisse de 12 	<p>Oasis Nutrisolution[®] Hydra+ Breuvage de lait onctueux à consistance de miel ou de nectar*</p> <p>À noter, une fois ouvert ce produit se conserve 72 heures au réfrigérateur</p> <p>1L par unité/12 par caisse</p> <ul style="list-style-type: none"> • 6,95 \$ par unité de 1L • 83.40 \$ par caisse de 12
<p>Oasis Nutrisolution[®] Hydra + Eau citronné épais à consistance de miel ou de nectar* Produit sans gluten, sans lactose et cacher</p> <p>À noter, une fois ouvert ce produit se conserve 72 heures au réfrigérateur</p> <p>1L par unité/12 par caisse</p> <ul style="list-style-type: none"> • 6.95 \$ par unité de 1L • 83.40 \$ par caisse de 12 	<p>Beneprotein Resource[®] par Nestlé Health Science Source concentrée de protéines de lactosérum Disponible en contenant de 227g</p> <ul style="list-style-type: none"> • 24.63\$ par boîte de 227 g
<p>Resource[®] ThickenUp Clear par Nestlé Health Science Disponible en cannette de 125g</p> <ul style="list-style-type: none"> • 17.36 \$ par cannette de 125 g <p>Boîte de 33.6g /24 sachets de 1.4g/sachet</p> <ul style="list-style-type: none"> • 14.72 \$ par boîte/24 sachets 	<p>Resource[®] ThickenUp par Nestlé Health Science Disponible en contenant de 227g</p> <ul style="list-style-type: none"> • 7.20 \$ par contenant de 227 g

*Pour des informations plus amples sur les produits Oasis Nutrisolution® Hydra +, veuillez consulter ce lien :

<https://lassondeservicealimentaire.ca/secteur/pre-a-aider/>

Où acheter pour faire une commande livrée à votre domicile : <https://lassondesanteetnutrition.ca/hydra/>



Certains suppléments alimentaires oraux, des formules d'alimentation entérale sont également offerts (tubulaires, sacs à dos et sacs en vinyle de 500 et 1 000 ml pour alimentation par gravité ou par pompe)

<http://www.stomomedical.ca/fr/dysphagie-et-gavage.html>

Pour des suggestions de fournisseurs de matériel médical pour les personnes couvertes par le Programme Ministériel d'alimentation entérale qui veulent se procurer du matériel supplémentaire veuillez également consulter la liste de fournisseurs de matériel médical qui se trouve dans le guide pratique - *PROGRAMME MINISTÉRIEL D'ALIMENTATION ENTÉRALE DU QUÉBEC* (Section 5 de cette trousse ou <https://www.chusj.org/fr/soins-services/A/Alimentation-enterale>)

ProAssist -Conseils et équipements médicaux

- <https://www.pro-assist.ca/fr/nutrition-specialisee>
- Soutien site web: 1-844-522-1268

Succursale de Montréal

- 3545, rue Berri, Montréal, (Québec) H2L 4G3
- (514) 849-7573 ou ligne sans-frais [1-800-823-7573](tel:1-800-823-7573) ou par courriel : infomtl@pro-assist.ca
- Heures d'ouverture du magasin : Lundi au mercredi : 9h à 17h; Jeudi et vendredi: 9h à 18h; Samedi: 9h à 12h; Dimanche: Fermé

Succursale de Québec

- 355, rue du Marais, Local 130, Québec (Québec) G1M 3N8
- (418) 522-1268 ou ligne sans frais [1-800-463-5318](tel:1-800-463-5318) ou par courriel : infoqc@pro-assist.ca
- Heures d'ouverture du magasin : Lundi au mercredi : 9h à 17h; Jeudi et vendredi: 9h à 18h; Samedi: 9h à 12h; Dimanche: Fermé
- Service à la clientèle téléphonique : Lundi au vendredi : 8h30 à 17h
- Liste de produits offerts : <https://www.pro-assist.ca/fr/nutrition-specialisee>
- Les commandes de plus de 75\$ sont livrées sans frais. Purolator et Postes Canada effectuent les livraisons à l'intérieur du Canada. Des exceptions s'appliquent (produits volumineux par exemple).



Thick-It

- Brevages épaissis
- Produits à consistance de nectar et de miel offerts
- <https://supportsource.ca/>
- 1-866-210-9285 ou customerservice@supportsource.ca



Produits offerts :

****Veuillez noter que les prix peuvent avoir changé depuis la publication de cette trousse.**

<p>Thick-It®</p> <p>Disponible en contenant de 284g</p> <ul style="list-style-type: none"> • 11.50 \$ par contenant de 284g 	<p>Thick-It® Clear Advantage™</p> <p>Disponible en contenant de 113g</p> <ul style="list-style-type: none"> • 18.30 \$ par contenant de 113g • 62.79 \$ par caisse de 4 contenants
<p>Thick-It® AquaCareH₂O Beverages – Eau minérale artésienne épaissi</p> <p>Consistance de miel ou de nectar Produit sans gluten et cacher</p> <p>À noter, une fois ouvert ce produit se conserve pour 24 heures à la température de la pièce ou 14 jours au réfrigérateur</p> <ul style="list-style-type: none"> • 1.89L par unité/4 par caisse – 19.47 \$ • 236mL par unité/24 par caisse – 54.04 \$ 	<p>Thick-It® AquaCareH₂O Beverages –Café épaissi (Café régulier ou décaféiné)</p> <p>Consistance de miel ou de nectar Produit sans gluten et cacher</p> <p>À noter, une fois ouvert ce produit se conserve pour 24 heures à la température de la pièce ou 14 jours au réfrigérateur</p> <ul style="list-style-type: none"> • 1.89L par unité/4 par caisse – 30.74 \$ • 236mL par unité/24 par caisse – 57.82 \$
<p>Thick-It® AquaCareH₂O Beverages – Jus de canneberge épaissi</p> <p>Consistance de miel ou de nectar Produit sans gluten et cacher</p> <p>À noter, une fois ouvert ce produit se conserve pour 24 heures à la température de la pièce ou 14 jours au réfrigérateur</p> <ul style="list-style-type: none"> • 1.89L par unité/4 par caisse – 25 \$ • 236mL par unité/24 par caisse – 55.47 \$ 	<p>Thick-It® AquaCareH₂O Beverages – Jus de pomme épaissi</p> <p>Consistance de miel ou de nectar Produit sans gluten et cacher</p> <p>À noter, une fois ouvert ce produit se conserve pour 24 heures à la température de la pièce ou 14 jours au réfrigérateur</p> <ul style="list-style-type: none"> • 1.89L par unité/4 par caisse – 32.07 \$ • 236mL par unité/24 par caisse –61.06 \$
<p>Thick-It® AquaCareH₂O Beverages – Jus de d’orange épaissi</p> <p>Consistance de miel ou de nectar Produit sans gluten et cacher</p> <p>À noter, une fois ouvert ce produit se conserve pour 24 heures à la température de la pièce ou 14 jours au réfrigérateur</p> <ul style="list-style-type: none"> • 1.89L par unité/4 par caisse – 32.26 \$ • 236mL par unité/24 par caisse – 63.19 \$ 	

Autres produits nutritionnels

Nestlé Health Science

Beneprotein®

La poudre faite à 100 % de protéines de lactosérum de haute qualité BENEPROTEIN® procure les protéines nécessaires pour aider à préserver les muscles. La poudre BENEPROTEIN® se mélange instantanément à une grande variété de boissons et d'aliments chauds ou froids. Elle peut être ajoutée notamment au chocolat chaud, au thé, au fromage cottage, à la compote de pommes, à la salade aux œufs ou au yogourt. Convient aux régimes sans gluten et kascher.



- Offert à votre pharmacie locale
- Parfois remboursable par la RAMQ avec ordonnance
- De 20 à 25 \$ par contenant de 227
- Renseignements disponibles: <https://www.nestlehealthscience.ca/fr/marques/beneprotein>

Boost®

Si votre régime alimentaire ne suffit pas, obtenez les protéines, calories, les vitamines et les minéraux dont vous avez besoin pour continuer de faire ce que vous aimez.

- <https://www.faitavecneville.ca/boost#produits>
- **Aussi disponibles dans une variété de pharmacies et magasins (Walmart, Costco)**
- (contient du lait et du soja - disponible dans une variété de saveurs)
- BOOST® Originale (237mL) - 230 calories et 10 grammes de protéines
- BOOST® Hyper protéiné (237mL) - 240 calories et 15 grammes de protéines
- BOOST® Protéiné + Frappé (325mL) - 270 calories et 27 grammes de protéines
- BOOST® Pouding (142 g) - 230 calories et 6,8 grammes de protéines
- BOOST® Plus Calories (237mL)- 360 calories et 14 grammes de protéines
- BOOST® Juste de protéines (227 gm) - portion de 21 g fournit 80 calories et 18 g de protéines.
- BOOST® Boisson aromatisée aux fruits- orange (237 mL) – 180 calories et 8.8 grammes de protéines



Abbott

Ensure®

Boissons nutritives – alimentation complète et équilibrée.

- <https://ensure.ca/fr> et Club Ensure®: <https://ensure.ca/fr/club-ensure>
- **Aussi disponibles dans une variété de pharmacies et magasins (Walmart, Costco)**
- (convient aux régimes sans gluten, sans lactose et casher - disponible dans une variété de saveurs)
- Ensure® Régulier (235 mL) - 235 calories et 9.4 grammes de protéines
- Ensure® Hyperprotéiné (235 mL) - 225 calories et 12 grammes de protéines
- Ensure® Protéines Max (235 mL) - 350 calories et 20 grammes de protéines
- Ensure® Plus Calories (235 mL) - 355 calories et 14 grammes de protéines
- Ensure® Pouding (113 g) - 170 calories et 4 grammes de protéines



Les boîtes repas et paniers prêt-à-cuisiner dans votre communauté

Les boîtes repas et autres abonnements à paniers prêts-à-cuisiner à Québec sont passés de petites entreprises familiales et locales à de grosses sociétés de taille nationale. Quand on parle de « Boîtes repas », on parle spécifiquement d'un abonnement à un service de kit repas, c'est-à-dire de paniers prêts-à-cuisiner : vous vous inscrivez sur un site internet, vous choisissez vos repas/recettes pour la semaine, et ensuite tout ce dont vous avez besoin pour préparer ce repas en kit est expédié à votre porte. Les boîtes repas au Québec avec un tel choix d'options de repas et de prix deviennent une solution pratique pour les ménages occupés où les familles et les proches aidants ont besoin d'un coup de main, d'économisé leur temps et d'un peu de répit dans leur vie quotidienne.



Vos repas pour la semaine arriveront dans une boîte isolée qui conservera vos viandes au froid avec des packs de glace, et le reste de votre repas dans des sachets individuels. Stockez-les simplement dans le réfrigérateur, et lorsqu'arrive le souper, sortez le sac et commencez à cuisiner !

Les boîtes sont conçues pour tout conserver au frais, quelle que soit la chaleur à l'extérieur. Ils sont fournis avec des cartons de recettes colorés et impossibles à rater même pour les débutants : ces instructions, étape par étape, sont véritablement une bouée de secours qui vous sauve la mise. En fait, pour nombre d'entre nous, ce système fonctionne un peu comme un cours d'introduction à la cuisine. Les sacs sont fournis avec tous les ingrédients dont vous avez besoin, à part quelques produits de base de la cuisine comme le sel, le sucre, l'huile ou le papier de cuisson. La plupart des repas prêts-à-cuisiner prennent de 20 à 45 minutes « du frigo à la table ».

Voici une liste des compagnies de boîtes alimentaires et paniers prêt-à-cuisiner qui livrent dans la grande région de Montréal, ainsi que dans d'autres régions à travers la province de Québec.



Cook It

- 279 Sherbrooke West #301, Montréal (Québec) H2X 1Y2
- (514) 544-2665 ou 1 (877) 559-0546, info@chefcookit.com
- <https://www.chefcookit.com/>
- Miss Fresh a été acquis par Cook It

Cook It met d'emblée en avant le fait que leurs fruits et légumes viennent de Chez Louis dans le marché Jean-Talon, que leur poisson vient de la Poissonnerie Falero, et, le plus important, que la plupart de leurs viandes proviennent de La Maison du Rôti – tablant sur la passion des Québécois pour les ingrédients de qualité.

Good Food

- <https://www.makegoodfood.ca/fr/accueil>
- 1(855)515-5191
- chef@marchegoodfood.ca





Hello Fresh

- <https://www.hellofresh.ca/?locale=fr-CA>
- Chaque semaine, vous pouvez personnaliser votre menu et choisir parmi 25 recettes.

Région de Montréal et les environs



Les Fermes Lufa

- <https://montreal.lufa.com/fr>
- Aide et/ou FAQ : <https://montreal.lufa.com/fr/lufa-faq>
- Un réseau de centaines de points de cueillette à travers le Québec.
- Votre panier est livré au point de cueillette de votre choix ou directement à votre porte pour seulement 5 \$. Jetez un coup d'œil à [leur carte](#) pour voir l'emplacement le plus pratique pour vous.

Prixmium Fruits & Legumes (Distribution)



- 514-377-8883 ou <https://www.prixmium.ca/contactez-nous/>
- <https://www.prixmium.ca/>
- 511 Boulevard Lebeau, Saint-Laurent, Québec H4N 1S
- ServicesClients@prixmium.ca
- Zone de livraison : <https://www.prixmium.ca/zone-de-livraison/>
- Quelques plats de style libanais prêt-à-manger : <https://www.prixmium.ca/product-category/pret-a-manger/>



Bon C Bon Aliments Inc. - Plats Préparés

- 514-358-2669 ou <https://www.boncbon.com/Contactez-nous/>
- <https://www.boncbon.com/>
- 9049 Rue Airlie, (LaSalle) Montréal, QC H8R 2A4
- Zone de livraison : <https://www.boncbon.com/zone.php>



Repas Gourmet Sublime Creations

- 514.318.4591 ou info@sublimecreations.com
- <https://fr.creationsublime.com/>
- 3415 Boulevard Concorde, Laval, Québec H7E 2C3
- Zone de livraison: <https://fr.creationsublime.com/deliveryzones>
- Épicerie essentielle avec commandes : <https://fr.creationsublime.com/essential-groceries>

NB: Veuillez également consulter les ressources communautaires supplémentaires dans cette section: les popotes roulantes; repas à domicile; produits Epikura et Trepurée® de Campbell .



Les popotes roulantes et les repas en purée dans votre communauté

Une popote roulante est un service qui consiste à offrir des repas chauds livrés à domicile aux personnes ayant besoin d'un appui leur permettant de demeurer chez elles plutôt qu'en institution. Ce service vise à privilégier leur autonomie. Si vous êtes une personne atteinte de la SLA, en perte d'autonomie, vous pouvez recourir à la Popote roulante. C'est d'ailleurs un complément essentiel au maintien à domicile. Il permet aussi d'offrir un répit aux proches aidants en les libérant de la tâche de la préparation des repas. Il s'agit d'un service de livraison de repas chauds à domicile. Des coûts sont habituellement fixés pour ce service et diffèrent d'un organisme à l'autre.

Toute personne ayant besoin d'un appui pour subvenir à sa propre alimentation. Il peut s'agir:

- d'aînés;
- de personnes en convalescence;
- de personnes handicapées;
- de femmes enceintes;
- de proches aidants.

Les clientèles et les conditions d'admissibilité peuvent varier selon les popotes. Elles peuvent être consultées sur le site internet de chacune des popotes roulantes. Parfois les commandes nécessitent une référence médicale ou sociale, si c'est le cas, communiquez avec votre équipe de soins à la clinique SLA ou votre équipe de soins communautaires (CLSC, CISS ou CIUSS).

Pour bénéficier du service de popote roulante, communiquer avec l'un des organismes suivants qui offrent ce service dans votre région :



Regroupement des popotes roulantes

5800, rue Saint-Denis, local 602

Montréal (Québec)

H2S 3L5

Frédérique Filiatrault (*Agente de liaison*)

1 877 277-2722, p. 205

514 382-0310, p.205

regroupement@prasab.org

www.popotes.org

Pour ceux qui bénéficient d'un accès à l'Internet, le Regroupement des popotes roulantes ont une page sur leur site Internet où vous pouvez trouver la popote la plus près de votre domicile (dans 16 régions de Québec), avec les coordonnées de celle-ci: Pour localiser une popote près de chez vous visitez : <http://popotes.org/trouve>.





Région de Montréal

Aliments en purée chauds

Popote roulante - Santropol Roulant, dessert la région métropolitaine de Montréal

- Communiquer avec Jean-François, coordonnateur des clients : **514-284-9335**
- Référence d'un professionnel de la santé nécessaire (diététicienne, médecin, travailleur social, infirmière, intervenant, etc.)
- Livraison de repas chauds : lundi, mardi, mercredi, vendredi et samedi, de 15 h 30 à 18 h – Vous devez demander ou préciser des repas adaptés en purée
- Prix de 6.00 \$ par repas, (coût réduit si vous avez une preuve de faible revenu). Le repas comprend un plat principal avec deux légumes d'accompagnement, et au choix : un dessert maison, un dessert maison pour diabétique, une salade de fruits frais, une salade verte ou un pouding.
- Territoire desservi et site internet : <https://santropolroulant.org/fr/devenir-client/>

Région de Montérégie (Ouest)

Salaberry-de-Valleyfield et Beauharnois

Repas congelés

- L'Hôpital du Suroît (CSSS du Suroît) prépare des repas adaptés à texture fine ou en purée ainsi que des repas convenant à d'autres restrictions alimentaires (diabète, allergies), qui sont vendus congelés.
- Les repas coûtent 5.50 \$ chacun (taxes incluses) et sont livrés une fois par semaine par La Popote roulante (<http://cabvalleyfield.com/popote-roulante-de-salaberry-de-valleyfield-la/>)
- Les livraisons ont lieu les mercredis selon des secteurs précis de Salaberry-de-Valleyfield.
- **Pour commander, communiquez avec Manon Loiselle au 450-371-9920, poste 2030.**
- Aucune orientation d'un professionnel de la santé n'est nécessaire.

Région de l'Estrie

Valcourt

Repas préparés chauds

- Le Centre d'action bénévole de Valcourt offre des repas chauds à texture de purée dans le cadre de son service de popote roulante.
- <http://cabver.org/>
- **Téléphonez à Collette Fontaine, au 450-532-2225, pour commander.**
- Les repas coûtent cinq dollars chacun.
- La livraison s'effectue cinq jours par semaine, soit du lundi au vendredi.
- Aucune orientation d'un professionnel de la santé n'est nécessaire.



Où trouver les produits Trepuree^{MD} de Campbell's dans votre communauté?

- 12 choix de repas
- Chaque repas comprend une portion de viande, de légumes et de féculents



Région de Montréal

L'Association des Popotes Roulantes du Montréal Métropolitain

1919, rue Saint-Jacques, Montréal (Québec) H3J 1H2

- **514-937-4798**, aprmm@videotron.ca
- Commande de 12 ou 24 repas (37 \$/74 \$) en tout temps – 3.08 \$/ par repas de 250 g
- Livraison possible dans certains quartiers de Montréal (Ahuntsic, Anjou, Centre-Sud, Outremont, Plateau Mont-Royal, Rosemont-Petite Patrie, Sud-Ouest, Villeray) moyennant des frais de livraison de 2.50 \$
- **Ne livre pas chaque jour à chaque quartier, livraison est confirmée quand la commande est faite**
- Possibilité de cueillir les commandes sur place
- Commandes en ligne : http://www.popoteroulante.org/bondecoumande_trepuree.php
- <http://www.popoteroulante.com>

Centre d'action bénévoles Ouest-de-l'Île

1, rue de l'Église, Sainte-Anne-de-Bellevue (Québec) H9X 1W4

- **514-457-5445, poste 225**
- **Les commandes nécessitent une référence médicale ou sociale et doivent être placées avant jeudi à midi svp**
- Achat sur place ou livraison dans l'Ouest-de-l'Île
- Heures d'ouverture – lundi au vendredi, de 8h30 à 16h (les vendredis pendant l'été 8h30 à 13h)
- Prix: 62 \$ pour 24 portions et 3\$ pour livraison
- Livraisons se font les mercredis et jeudis
- <https://cabvwi.org/fr/programmes-et-services/#Repas-surgeles-et-purees>

Région de Montréal/Laval/Brossard

Mayrand – Magasin Entrepôt d'Alimentation

9701, boul. Louis-H.-La Fontaine, Anjou, QC H1J 2A3

2151, boul. Lapinière Suite S100, Brossard, QC J4W 2T5 (Mail Champlain)

3615, Autoroute Jean-Noël Lavoie, A-440, Laval, QC H7P 5P6

- **514-255-9330** ou <http://www.mayrand.ca/>
- Campbell's Trepuree^{MD} Carton Assorti de 24 x 250g (12 menus -2 repas de chaque): 62.99 \$
- **Pas de service de livraison-Aucune carte de membre requise-Ouvert 7 jours sur 7**
- Heures d'ouverture – Lundi au mercredi et samedi : 7h à 18h; jeudi et vendredi : 7h à 21h; dimanche : 10h à 18h



Région de Laval

Le Centre SCAMA

3168, boul. Cartier Ouest, Laval (Québec) H7V 1J7

- 450-681-4240, courriel : info@centrescama.org
- Achat sur place ou livraison pour 2 \$ à Chomedey: Prix pour 24 x 250g est de 71\$
- <http://infoaineslaval.qc.ca/>

Résidence Le Maria Chapdelaine

1850, boul. Lévesque Est, Laval (Québec) H7G 4X4

- 450-668-6052 ou 450- 662-9605
- **Pas de service de livraison**
- Communiquer avec Josée Perrault, entre 8 h-10 h et 14 h - 16 h
- Commander le mercredi

Région de Montérégie - Saint-Jean-sur-le-Richelieu

En passant... Comptoir Santé (*Propriétaire: Sophie Tougas, nutritionniste et Membre de l'OPDQ*)

378, boul. Saint-Luc, bureau 100, Saint-Jean-sur-le-Richelieu (Québec) J2W 2A3

- 1-450-349-1750 ou 1-888-848-1750, courriel : sophie.tougas@enpassant.ca
- Heures d'ouverture : mardi au vendredi de 10h à 19h, et le samedi et dimanche de 10h à 17h
- Commande par téléphone et livraison 48 heures suivant la commande soit à domicile ou en milieu de travail.
- Tous les items ne sont pas toujours en stock à la boutique. Vous pouvez cependant les commander en respectant un certain délai.
- <http://www.enpassant.ca/>
- Commande minimale: 30 \$ Secteurs St-Luc, St-Jean, Iberville et l'Acadie), avec frais de livraison de 5 \$
- Pour les commandes de plus de 65 \$, les frais de livraison sont de 2 \$.
- Les prix pour 24 x 250g format varient de 78\$ à 89 \$ selon le choix des repas (voir les détails En Passant – Bon de commande).

Région de l'Estrie/Sherbrooke

Sercovie

300, rue du Conseil, 2^e étage, rue Sherbrooke (Québec) J1G 1J4

- 819-565-1066, courriel : administration@sercovie.org
 - 5.75 \$ par repas/ 125 \$ pour 24 unités au choix
 - Choix de 14 assiettes individuelles
- <http://sercovie.org/services-alimentaires/repas-trepuree>



Région de la Capitale-Nationale

La Baratte

2120, rue Boivin, Sainte-Foy (Québec) G1V 1N7

- 418-527-1173 ou infos@labaratte.ca
- www.labaratte.ca ou <https://www.labaratte.ca/nos-services>
- Ouvert du lundi au vendredi de 8h à 15h30.
- Livraison (prix variable selon le secteur géographique) à partir de 5 \$
- Les produits Trepuree^{MD} de Campbell's sont disponibles en format de 24 portions (caisse) au prix de 83 \$.
- Voir le formulaire de commande La Baratte pour les détails de prix.
https://docs.wixstatic.com/ugd/1bc0a8_5df9128581454d77b5d7fb9e105eb97d.pdf

Guide de préparation et de manipulation

Préparation

1. Tempérer les repas Trepuree® dans leur emballage scellé à 4 °C (40 °F) ou moins pendant 24 à 48 heures. **NE PAS ENLEVER LA PELLICULE TRANSPARENTE AVANT LA CUISSON.**
2. Choisir une des méthodes de cuisson recommandées ci-dessous. **Dans tous les cas, s'assurer que la température interne minimale atteint 74 °C (165 °F) dans toutes les bandes.** Manipuler les plats avec soin après la cuisson; ils seront chauds.
 - **Four ordinaire ou à convection** : Préchauffer le four à 150 °C (300 °F). Placer les plats dans leur emballage **scellé** sur une plaque de cuisson. Faire chauffer de 45 à 50 minutes au four ordinaire ou de 35 à 45 minutes au four à convection, jusqu'à ce que la température interne minimale indiquée ci-dessus soit atteinte.
 - **Directives de remise en température** : Les directives de remise en température varient d'un fabricant à un autre. Veuillez contacter le fabricant de votre équipement pour obtenir des instructions de chauffage précises sur la façon d'atteindre la température interne désirée indiquée ci-dessus.
 - **Micro-ondes** : Faire chauffer au micro-ondes les plats dans leur emballage **scellé** à puissance MAXIMALE (100 %) de 1,5 à 2 minutes OU à une puissance de 70 % de 2 à 2,5 minutes, jusqu'à ce que la température interne indiquée ci-dessus soit atteinte. Laisser reposer de 1 à 2 minutes avant de servir. Notez que le temps de cuisson dépend de la puissance du four à micro-ondes. Vous devez donc tester votre propre appareil pour vous assurer que la température interne minimale indiquée ci-dessus est atteinte dans toutes les bandes.

Format et portions :



Format d'emballage et portions

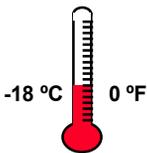
24 plats en purée en portion individuelle de 250 g (9 oz) par caisse

Conservation

Au congélateur

Durée de conservation : 15 mois

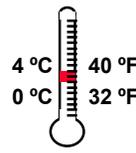
1. Garder congelé jusqu'à l'utilisation (température inférieure à -18 °C/0 °F).
2. La date d'expiration se trouve sur la pellicule et sur la caisse.
3. Retourner les caisses endommagées.



Au réfrigérateur (avant ouverture)

Durée de conservation : De 24 à 48 heures

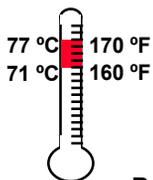
1. Conserver à une température de 4 °C (40 °F) ou moins.
2. Ne pas recongeler.
3. Inscire la date de conservation.
4. Jeter tout produit inutilisé après 48 heures.



Procédure post-cuisson

Durée de conservation et température

1. Conserver à une température entre 71 °C (160 °F) et 77 °C (170 °F) pendant au plus 2 heures.
2. Garder couvert.
3. Jeter toute portion inutilisée après 2 heures.



Pour en savoir plus, ou si vous avez des questions, visitez le www.campbellsfoodservice.ca/fr contactez votre représentant de Campbell's, ou appelez au 1 800 461-7687

Où trouver les produits Epikura dans votre communauté?

- Epikura offre une gamme complète d'aliments thérapeutiques remodelés à texture adaptée pour la dysphagie de légère à sévère. Hachés ou en purée, les aliments Epikura sont caractérisés par un indice de texture pour une déglutition sécuritaire.
- Site web: <https://www.epikura.com/home>
- Choix de livraison partout au Québec ou de cueillette à leurs bureaux: 4305, autoroute des Laurentides, Laval, Québec, H7L 5W5
- Pour toute information communiquer avec Epikura 1-877-457-8468 ou commander directement en ligne: <https://www.epikura.com/where-to-buy-epikura>
- Sélection de boîtes repas variées, barquettes, gâteaux, fruits, crudités
- Pour accéder des vidéos pour la préparation des aliments Epikura: <https://www.youtube.com/channel/UCVz0gWB3Jy0KW6J-i5Mb7ig/videos>

Région de Montréal

Vagabond 'âge distribution

- Livraison seulement
- 514-704-4574
- info@vagabondage.net
- 9h-21h

Région de Montréal/Laval/Brossard

Mayrand – Magasin Entrepôt d’Alimentation

9701, boul. Louis-H.- La Fontaine, Anjou, QC H1J 2A3

2151, boul. Lapinière Suite S100, Brossard, QC J4W 2T5 (Mail Champlain)

3615, Autoroute Jean-Noël Lavoie, A-440, Laval, QC H7P 5P6

- 514-255-9330 ou <http://www.mayrand.ca/>
- Pas de service de livraison – Aucune carte de membre requise- Ouvert 7 jours sur 7
- Heures d’ouverture – Lundi au mercredi et samedi : 7h à 18h; jeudi et vendredi: 7h à 21h; dimanche : 10h à 18h



Produit Epikura	Prix/caisse	par unité	Détails
PURÉE LEGUME #2 EPIKURA 36S	41,99 \$		Purée asperge, chou-fleur, pois 3X12X60G
PURÉE PROTÉINE #1 EPIKURA 24S	68,99 \$		Purée jambon, dinde, hamb.steak 3X8X130G
PURÉE PROTÉINE #2 EPIKURA 24S	68,99 \$		Purée poulet, rôti bœuf, porc 2X8X130G ET 1X8X125G
PUREE ANANAS EPIKURA 24X52G	32,99 \$		
PUREE DIND&CAROT SCE DI 8X190G	62,99 \$	8,99 \$	
PUREE GAT MOUS CHOC CAF 25X90G	30,99 \$		
PUREE GAT MOUS YAN&FRAM 25X90G	30,99 \$		
PUREE GAT MOUSSE ORANGE 25X90G	30,99 \$		
PUREE HAMB STEAK&HARICO 8X190G	62,99 \$	8,99 \$	
PUREE LEGUME #1 EPIKURA 36S	37,99 \$		Puree carotte, broccoli, fève verte 3X12X60G
PUREE PECHE EPIKURA 24X60G	32,99 \$		
PUREE PLT&POIS SCE ROTI 8X185G	62,99 \$	8,99 \$	
PUREE POIRE EPIKURA 24X60G	32,99 \$		
PUREE TOURT&CAROTTE EPI 8X215G	62,99 \$	8,99 \$	

Région de Laval

Expo-Médic

139 boul. Concorde Est, Laval (Québec) H7G 2C3

- 450-975-2299 ou 1-800-567-2299
- Livraison offerte
- Pour information et liste de prix: <http://expomedic.ca/aliments-surgeles-epikura>

Metro Plus Dépatie

1100 Boulevard de l'Avenir, Laval (Québec) H7N 6L2

- 450-687-8233 ou www.metro.ca/trouver-une-epicerie/133

Stomo Médical

3241 Avenue Jean-Béraud, Laval (Québec) H7T 2L2

- 1-866-986-0786

Région des Laurentides

Centre Josée Pressé

590, des Anémones, Mont-Laurier (Québec) J9L 3G3

- 819-440-7801

Région de Montérégie

La Croisée de Longueuil-La petite cuillère

1230, rue Green, Longueuil (Québec) J4K 4Z5

- 450-748-4918 ou petitecuillere@lacroiseedelongueuil.qc.ca
- Commande par téléphone, achat minimum requis de 35 \$. Achat sur place est disponible.
- N'ont pas toujours tout en inventaire, et ont surtout les viandes.
- Livraison, les mercredis, à domicile sur le territoire de l'agglomération de Longueuil pour 3 \$ à 4 \$ selon la distance.
- Les produits Epikura sont disponibles en format de quatre portions (feuille) ou à la caisse :
- **Les viandes:** Paquet de 4 unités (13 \$ à 19 \$) ou 16 unités par caisse (53.50 \$ à 76 \$)
- **Les légumes:** Paquet de 4 unités (7 \$ à 10.50 \$) ou 24 unités par caisse (28.50 \$ à 43 \$)
- **Les fruits:** Paquet de 4 unités (11.50 \$) ou 24 unités par caisse (46 \$)

En passant... Comptoir Santé (*Propriétaire:* Sophie Tougas, nutritionniste Et Membre de l'OPDQ)

378, boul. Saint-Luc, bureau 100, Saint-Jean-sur-Richelieu (Québec) J2W 2A3

- 1-450-349-1750 ou 1-888-848-1750, courriel : sophie.tougas@enpassant.ca
- Heures d'ouverture : mardi au vendredi de 10h à 19h, et le samedi et dimanche de 10h à 17h
- Commande par téléphone et livraison 48 heures suivant la commande soit à domicile ou en milieu de travail.
- Tous les items ne sont pas toujours en stock à la boutique. Vous pouvez cependant les commander en respectant un certain délai.
- <http://www.enpassant.ca/>

Région de Montréal (suite)

En passant... Comptoir Santé (*Propriétaire: Sophie Tougas, nutritionniste et Membre de l'OPDQ*)

- Commande minimale: 30 \$ (Secteurs St-Luc, St-Jean, Iberville et l'Acadie), avec frais de livraison de 5 \$. Pour les commandes de plus de 65 \$, les frais de livraison sont de 2 \$.
- Les prix et formats varient selon le choix de produit Epikura :
(Voir les détails En Passant – Bon de commande).
Les produits sont disponibles en format de quatre portions ou à la caisse :
Les viandes: Paquet de 4 unités (15 \$ à 20 \$) ou 16 unités par caisse (55 \$ à 76 \$)
Les légumes (chauds): Paquet de 4 unités (6 \$ à 7.50 \$) ou 24 unités par caisse (32 \$ à 42 \$)
Les légumes (froids): Paquet de 4 unités (6 \$ à 9 \$) ou 24 unités par caisse (34 \$ à 52 \$)
Les fruits: Paquet de 4 unités (8.25 \$) ou 24 unités par caisse (47 \$)

Région de l'Outaouais

Les Entreprises Médicales de l'Outaouais

131, boul. Gréber, Gatineau (Québec) J8T 3R1

- 819-205-9111 ou sans frais : 1-800-363-3498, ou par courriel : gatineau@lesemo.com
- Heures d'ouverture: Lundi au vendredi de 8h30 à 17h
- Pour les commandes de 125 \$ et plus la livraison est sans frais, dans les 24 à 48 heures suivant votre commande
- <https://lesemo.com/nous-joindre/>

Région du Centre-du-Québec

Centre d'action bénévole Drummond – Popote Roulante

157, rue Lindsay, bureau 200, Drummondville (Québec) J2C 1N7

- 819-472-6101
- Le service est en fonction du lundi au vendredi, livraison en avant-midi, entre 10 h 30 et midi.
- **Les viandes:** Prix par unité (2.25 \$ à 3 \$)
- **Les légumes (chauds et froids):** Prix par unité (0.80 \$ à 1.15 \$)
- **Les fruits:** Prix par unité (1.25 \$)
- <http://www.cabdrummond.ca/ServicesIndividus.php>

Carotte joyeuse

525, ch. du Port, Nicolet (Québec) J3T 1W3

- 819-293-6544, info@carottejoyeuse.ca
- Les produits Epikura sont disponibles en format de quatre portions ou à la caisse :
- **Les viandes:** Feuille de 4 unités (11.75 \$ à 15.25 \$) ou 16 unités par caisse (44 \$ à 58 \$)
- **Les légumes (chauds):** Feuille de 4 unités (5.25 \$ à 7 \$) ou 24 unités par caisse (25 \$ à 36 \$)
- **Les légumes (froids):** Feuille de 4 unités (5.75 \$) ou 24 unités par caisse (29 \$)
- **Les fruits:** Feuille de 4 unités (7.50 \$) ou 24 unités par caisse (38 \$ à 39 \$)
- Certains produits sont disponibles en commandes spéciales seulement. Consultez la [liste exhaustive](https://carottejoyeuse.ca/epikura/produit/) des produits Epikura (<https://carottejoyeuse.ca/epikura/produit/>)
- Conseils et mode de préparations des produits Epikura:
<https://carottejoyeuse.ca/epikura/mode-d-emploi/>

Région du Centre-du-Québec (Suite)

Carrefour d'entraide bénévole des Bois-Francs – Popote Roulante

40, rue Alice Victoriaville (Québec) G6P 3H4

- [819-758-4188](tel:819-758-4188), ou carrefour@cebboisfrancs.org
- Les commandes doivent être placées au plus tard le mercredi à 11h30 pour une livraison du mardi suivant.
- Le service de popote à texture adaptée offre des aliments incluant, Epikura, livrés à domicile une fois par semaine. Un service gratuit de livraison est offert à la région de la MRC d'Arthabaska, et cela, à une journée préétablie (les mardis entre 13h30 et 15h15). Cependant, une commande minimum de 20 \$ est requise.
- **Les viandes:** Prix par unité (3.60 \$ à 4.45 \$)
- **Les légumes** (chauds et froids): Prix par unité (1.10 \$ à 1.45 \$)
- **Les fruits:** Prix par unité (1.10 \$ à 1.40 \$)
- <https://www.cebboisfrancs.org/popote-a-texture-adaptee.html>
- Vidéo: [La popote à texture adaptée, comment ça marche?](https://www.youtube.com/watch?v=EE3JMI9QKAE)
<https://www.youtube.com/watch?v=EE3JMI9QKAE>

Région de la Capitale-Nationale

La Baratte

2120, rue Boivin, Sainte-Foy (Québec) G1V 1N7

- 418-527-1173 ou infos@labaratte.ca
- www.labaratte.ca ou <https://www.labaratte.ca/nos-services>
- Ouvert du lundi au vendredi de 8h à 15h30.
- Livraison (prix variable selon le secteur géographique) à partir de 5 \$
- Les produits Epikura sont disponibles en format de quatre portions (feuille) :
- **Les viandes:** Feuille de 4 unités (13.25 \$ à 18.75 \$)
- **Les légumes** (chauds): Feuille de 4 unités (4.40 \$ à 9.75 \$)
- **Les légumes** (froids): Feuille de 4 unités (6.75 \$ à 9.25 \$)
- **Les fruits:** Feuille de 4 unités (7.25 \$ à 7.75 \$)
- Voir le formulaire de commande La Baratte pour les détails de prix.
https://docs.wixstatic.com/ugd/1bc0a8_5df9128581454d77b5d7fb9e105eb97d.pdf



Section 4

Cuisiner, Partager et Savourer! - Recettes

Recettes accessibles en ligne :

- Boost® Recettes et quelques vidéos de préparation :
<https://www.faitavecneville.ca/boost#recettes>
- Ensure® : <https://ensure.ca/fr/recettes>
- Laites frappés conçus par les diététistes de Les Producteurs Laitiers du Canada :
<https://dairyfarmersofcanada.ca/sites/default/files/2018-09/Mar%20lait%20frapp%C3%A9s%20FR%20pdf.pdf>
- Purée que c'est bon (en français) :
<https://pureequecestbon.fsaa.ulaval.ca/>



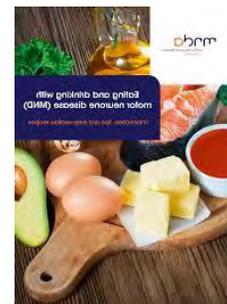
- Manger avec plaisir, toujours :
<https://palli-science.com/sites/default/files/carnet-recettes-pal2018.pdf>

Ces recettes ont été adaptées pour être appréciées par les personnes très affectées par la maladie et pour qui se nourrir et déglutir sont problématiques. Quelques petites suggestions pour en maximiser le plaisir, servir de petites portions (100-150 g) dans de petites assiettes, soigner la présentation et enfin préserver l'appétit en ne prenant les médicaments qu'en fin de repas. Mais avant tout, les auteurs espèrent que vous saurez préserver le plaisir de manger en famille ou entre amis.



- Eating and Drinking with MND (en anglais)
<https://z9t2c4x9.stackpathcdn.com/app/uploads/Eating-and-drinking-guide-2020-V1.pdf>

Vidéo à propos de ce guide : <https://www.youtube.com/watch?v=woxkKqoOhCw>
Rempli d'informations, de conseils et de recettes pratiques, il est conçu pour vous aider à conserver le plus longtemps possible le plaisir de manger et de boire avec la SLA. Les recettes comprennent des plats provenant de familles touchées par la maladie des motoneurones, de professionnels et de chefs célèbres. Ce guide a été approuvé par *The British Dietetic Association*.



- FYI For Your information- High Calorie And Easy to Chew Recipes (ALS Association) Compilé par des stagiaires en nutrition à Stony Brook et mis à jour en 2012 (en anglais)

<https://www.als.org/navigating-als/resources/fyi-high-calorie-and-easy-chew-recipes>





- Meals For Easy Swallowing, Muscular Dystrophy Association, ALS Division 2005 (en anglais)
https://www.mda.org/sites/default/files/publications/Meals_Easy_Swallowing_P-508.pdf

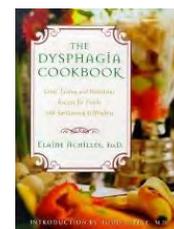


- Dysphagia-diet.com (en anglais) :
<https://www.dysphagia-diet.com/t-recipes.aspx>

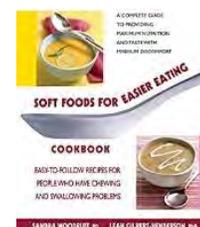
Livres de recettes

(Consultez votre bibliothèque locale pour voir si le livre est disponible)

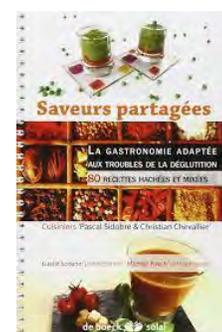
- *The Dysphagia Cookbook*, Elayne Achilles, Ed. D. Cumberland House Publishing (2004) ISBN: 1581823487 (en anglais)
 Destiné à des personnes qui suivent une diète à texture molle
 Certains ajustements des recettes pourraient être nécessaires pour une diète à texture de purée.



- *Soft Foods for Easier Eating Cookbook*, Sandra Woodruff, R. D. et Leah Gilbert-Henderson, Ph. D. Square One Publishers (2009) ISBN - 13:9780757002908 (en anglais)
 Un guide facile à suivre, qui offre un maximum de nutrition et de goût avec un minimum d'inconfort. Le livre comprend des stratégies simples pour vivre avec des difficultés de mastication et de déglutition, et offre des directives pour modifier les recettes afin d'obtenir une texture douce et lisse, et pour augmenter ou diminuer les calories, les graisses et les glucides.



- *Saveurs partagées : la gastronomie adaptée aux troubles de la déglutition*, Sidobre Pascal; Chevallier Christian, De Boeck Supérieur (2012 France)
 Ce recueil de recettes, réalisé de concert par deux cuisiniers présentant des troubles de la déglutition, est destiné aux personnes pour qui l'alimentation en consistance normale est devenue difficile ainsi qu'à leur entourage. L'équipe médicale et paramédicale de l'Unité de la Voix et de la Déglutition de l'Hôpital Larrey (Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse) a collaboré à ce travail. La diététicienne fait le point sur l'équilibre alimentaire spécifique à la situation de dysphagie oropharyngée. L'orthophoniste explique les principes de modification de consistance, de texture des aliments et de viscosité des boissons permettant des adaptations alimentaires. Puis les deux cuisiniers partagent leur expérience personnelle et professionnelle pour vous proposer une création originale de 80 recettes et leurs variantes, mixées et hachées, des entrées aux desserts, pour toutes les saisons. Figurent ensuite des menus à partager en toute convivialité et avec beaucoup de plaisir. Ces recettes ont été choisies pour leur haute valeur nutritive afin d'aider les personnes qui s'alimentent peu à garder un apport énergétique suffisant. Le mode de préparation des mets permet d'exhaler les qualités gustatives des aliments. Simples ou plus élaborées, avec des aliments traditionnels ou originaux, elles pourront vous aider à retrouver le plaisir de passer à table seul ou en famille.



- *La purée dans tous ses états*, Danielle Daunais et Daniel Lavoie, nutritionnistes, La Direction des communications du CHUM (2013)

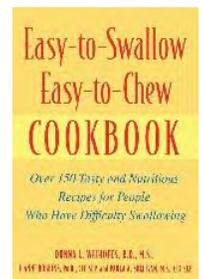
La purée dans tous ses états! Comment assurer une alimentation équilibrée, riche en énergie et en protéine lorsqu'on doit s'alimenter en purée ? Deux nutritionnistes du CHUM offrent des menus diversifiés comprenant des déjeuners, diners et soupers.

Vendu à l'Université de Montréal, 24,25 \$ (frais de livraison inclus)
Formulaire de commande disponible dans cette Section.



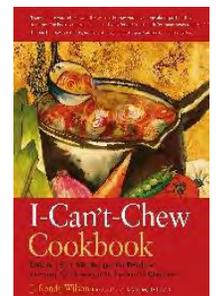
- *Easy-to-Swallow, Easy-to-Chew Cookbook: Over 150 Tasty and Nutritious Recipes for People Who Have Difficulty Swallowing* Donna L. Weihofen, R.D., M.S, JoAnne Robbins, Ph.D., CCC-SLP, and Paula A. Sullivan, M.S., CCC-SLP. John & Wiley & Sons Canada (2002) ISBN: 0471200743 (en anglais)

La première partie du livre contient des informations sur la façon dont nous avalons et donne des conseils pour gérer certains des problèmes de déglutition. La deuxième partie contient environ 150 recettes simples à préparer, à base d'aliments courants. Chaque recette comprend de l'information nutritionnelle complète. Ce livre est destiné à une personne qui suit un régime "mécanique mou" ou qui a simplement besoin d'aliments faciles à mâcher. Il ne traite pas complètement des purées et de la façon de modifier chaque recette pour un régime « purée ».



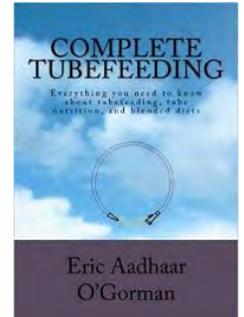
- *The I-Can't-Chew-Cookbook: Delicious Soft Diet Recipes for People with Chewing, Swallowing, and Dry Mouth Disorders*, J. Randy Wilson Turner Publishing (2003) ISBN: 9781630267155 (en anglais)

Lorsque sa femme a été diagnostiquée avec des problèmes d'ATM (articulation temporo-mandibulaire) et a dû être opérée, le chirurgien buccal a dit à Randy Wilson que sa femme devrait manger des aliments mous pendant six mois. L'auteur a pris cela comme un défi et a élaboré 200 repas mous, attrayants et nutritifs. La version autoéditée du livre s'est vendue à 33 000 exemplaires. Il a été approuvé par des chirurgiens buccaux, exposé lors de conventions de la National Oral Surgeons, de l'American Dental Association et de la Registered Dietitians Association. Le livre contient des conseils utiles, un avant-propos d'un chirurgien buccal et un chapitre rédigé par un diététicien. Il est relié par une spirale afin de rester à plat pendant que vous cuisinez. Il ne s'agit pas d'un livre de régime liquide, ni d'un livre de recettes pour mixeurs. Les recettes sont toutes accompagnées d'analyses nutritionnelles. Ce livre propose des façons nouvelles et créatives de préparer les aliments pour la personne suivant un régime alimentaire mou. Le reste de la famille appréciera également ces recettes.



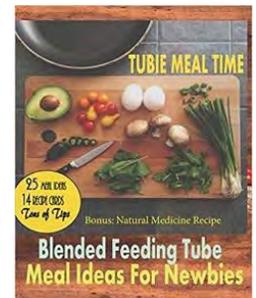
- *Complete Tubefeeding: Everything you need to know about tubefeeding, tube nutrition, and blended diets*, Eric Aadhaar O’Gorman, CreateSpace Independent Publishing Platform (2012) ISBN 13: 9781470190224 (en anglais)

Complete Tubefeeding est le guide définitif pour toute personne vivant avec une sonde d'alimentation ou se préparant à en recevoir une, ainsi que pour ceux qui s'en occupent. L'auteur, lui-même heureux utilisateur d'une sonde d'alimentation, associe les meilleures et les plus récentes recherches médicales à ses expériences concrètes d'alimentation par sonde et à celles d'autres personnes. Ce manuel utile offre une couverture complète et compatissante de tous les aspects de l'alimentation par sonde et de la nutrition par sonde, notamment : Les différents types de sondes d'alimentation entérale, leur placement, leur utilisation et leur entretien, avec de nombreux conseils et astuces utiles pour rendre la vie avec une sonde d'alimentation aussi facile que possible. L'alimentation par sonde, avec des sections sur les formules disponibles dans le commerce ainsi qu'une approche détaillée d'un régime mixte (parfois appelé régime mixé).



- *Tubie Meal Time: Blended Feeding Tube Meal Ideas For Newbies*, Petty Colors, Petty Colors Publishing LLC (2017) ISBN13: 9780998948331 (en anglais)

Si vous êtes nouveau dans la préparation de vos propres repas pour l'alimentation par sonde, ce livre vous fera gagner un temps fou en essais et erreurs. C'est un livre indispensable ! Parce qu'il montre des façons simples et économiques de préparer des repas auxquelles vous n'avez probablement jamais pensé. De plus, il contient des conseils très utiles donnés par de véritables soignants ! Amusez-vous bien avec ce livre et ne réfléchissez pas trop. Bonne chance dans votre voyage de recettes de repas mixtes ! Ce livre a été mis à jour avec de nouveaux conseils et recettes en date du 1/2020.



Applications avec recettes de cuisine adaptées aux troubles de la déglutition

- **Mixiton**
 - <https://www.arsla.org/accompagner/mixiton-app/>
 - Application gratuite pour le plaisir de vos papilles (gratuit et disponible sur Google Play et l’App Store)
 - Français, anglais et espagnol



- **Eating with MND**
 - <https://eatingwithmndapp.mndassociation.org/>
 - (gratuit et disponible sur Google Play et l’App Store)
 - anglais



Applications qui aident avec les choix des aliments

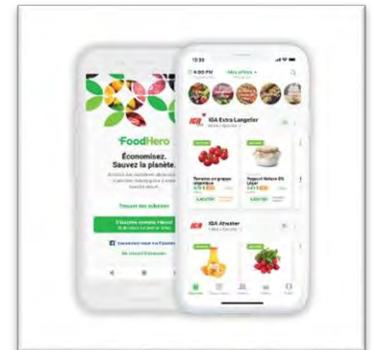
- **EWG(Environmental Work Group) Healthy Living**

- <https://www.ewg.org/apps/>
- Le « Shopper's Guide to Pesticides in Produce™ » d'EWG, mis à jour chaque année depuis 2004, classe la contamination par les pesticides de 46 fruits et légumes populaires. Le guide est basé sur les résultats des tests effectués par le ministère de l'Agriculture et la Food and Drug Administration aux États-Unis sur plus de 46 000 échantillons de produits.
- Reconnu pour: “The Dirty Dozen and Clean 15™”
Le Dirty Dozen™ est un terme de marque utilisé pour définir les douze cultures sur lesquelles les agriculteurs utilisent généralement le plus de pesticides, par opposition au Clean 15™ qui est également un terme de marque pour décrire les quinze fruits et légumes qui présentent la plus faible quantité de résidus de pesticides. Ce guide vous aide à déterminer quels aliments sont mieux achetés sous forme biologique.
- Anglais (*gratuit et disponible sur Google Play et l'App Store*)



- **Food Hero**

- <https://foodhero.com/fr/>
- Application pour lutter contre le gaspillage alimentaire
- FoodHero a été conçue pour réduire le gaspillage alimentaire, l'application permet aux marchands(Metro et IGA) et aux consommateurs d'épargner, tout en agissant en faveur de la planète.
- Français et Anglais (*gratuit et disponible sur Google Play et l'App Store*)



Une autre ressource utile :

- **Dysphagia Solutions**

- <https://dysphagiasolutions.wordpress.com/author/lauramatds/>
- Conseils, recettes et soutien pour vivre avec un problème de déglutition grâce aux vidéos et aux informations de Laura Michaels, nutritionniste de l'Ohio et membre du conseil d'administration de la [National Foundation of Swallowing Disorders](https://www.nfswd.org/). Sur ce site, elle aborde la préparation de textures modifiées et donne accès à des vidéos de préparation (uniquement en anglais).



BON DE COMMANDE



Daniel Lavoie, Dt.P., M. Sc.
Danielle Daunais, Dt.P.

La purée
dans tous ses états!
Comprenant un menu d'une semaine

Éditeur : Direction des communications du CHUM

Prix : 20 \$ (+ TPS et frais de manutention/livraison)

Disponible – Livraison : maximum 15 jours

Je souhaite commander un livre au prix de 20 \$ + 1 \$ (TPS) + 3,25 \$ (frais de manutention et de livraison avec taxes) pour un total de 24,25 \$.

Si vous désirez plus qu'un livre, veuillez écrire à nutrition.clinique.chum@ssss.gouv.qc.ca pour connaître les frais de manutention et de livraison en mentionnant votre ville et votre code postal.

Merci de retourner le bon de commande avec votre paiement par chèque, chèque visé ou mandat-poste à l'ordre du **Service de nutrition clinique du CHUM** à l'adresse suivante :

Service de nutrition clinique
CHUM - Hôtel-Dieu
Pavillon Jeanne-Mance, porte 7356
3840 rue St-Urbain
Montréal (Québec)
H2W 1T8

Nom : _____

Ville : _____

Adresse : _____

Code postal : _____

Téléphone (jour) : _____

Courriel : _____

Pour tous renseignements supplémentaires veuillez contacter le Service de nutrition clinique au 514-890-8000 poste 15249.

Merci de votre intérêt!

Recette de smoothie nutritif riche en calories

Des idées testées quotidiennement par Karen Sheffler, MS, CCC-SLP, BCS-S de SwallowStudy.com !
(Cette recette a été reproduite et traduite en français avec la permission de Karen Sheffler, MS, CCC-SLP, BCS-S de SwallowStudy.com)

Mises en garde :



- *Votre médecin et votre diététiste peuvent vous aider à estimer le nombre de calories et de protéines dont vous aurez besoin et les restrictions alimentaires à respecter.*
- *Vérifiez auprès de votre médecin votre apport en sucre/glucides si vous êtes diabétique. Les bananes et autres fruits sont chargés de sucres naturels.*
- *Vérifiez auprès de votre médecin si vous prenez un médicament qui limite votre consommation de légumes-feuilles (c'est-à-dire si vous êtes prescrit et que vous prenez des anticoagulants tels que Coumadin / Warfarin).*
- *Votre orthophoniste peut vous conseiller sur l'épaisseur du smoothie pour vous permettre d'avaler en sécurité.*

1. Ingrédients de base :

Pour épaissir (choisir un ou tous ces éléments en fonction de l'épaisseur souhaitée) :

- **1/2 banane** (pour faciliter la tâche, lorsque les bananes commencent à devenir trop brunes, coupez-les en morceaux et mettez-les au congélateur dans un sac de congélation)
- **1/2 d'un avocat**
- **1 tasse (250 ml) de yogourt nature** sans sucre ajouté (le yogourt grec pour plus de protéines)

Ajoutez un liquide (choisissez le type de smoothie que vous voulez - à base de lait ou de jus) :

- **1 tasse (250 ml) d'un lait laitier ou non laitier selon votre tolérance**
(idées non laitières : lait d'amande, de cajou, de riz, de coco, d'avoine ou de chanvre)
- **Ou 1 tasse (250 ml) de jus** (un "nectar" de jus naturel, comme le nectar de mangue, rendra la boisson plus épaisse aussi).
- Évitez les liquides contenant des sucres ajoutés. Vérifiez la mention "sans sucre ajouté" sur l'étiquette/le contenant.

2. Ajoutez plus de protéines de votre choix:

- Ajoutez 1 tasse (250 ml) d'Ensure®, de Boost® ou d'un autre supplément recommandé par votre médecin et/ou diététicien.
- Une boule de poudre de protéines (c'est-à-dire de protéines de riz brun, de chanvre ou autre - suivre la portion ou quantité recommandée sur le contenant).
- Tofu soyeux
- Crème glacée

3. Ajouter des poudres facultatives (une ou toutes selon les besoins alimentaires):

- Fibres en poudre au choix (suivre la portion recommandée sur le contenant)
- Graines de chia (une cuillère de thé (5ml) de graines de chia moulues)
- Graines de lin moulues ou huile de lin
- Poudre d'herbe de blé (suivre la portion recommandée)



4. **Ajoutez des fruits de votre choix à votre goût:**

- Une poignée de baies fraîches ou congelées
- Une poignée de morceaux de mangue frais ou congelés
- Pêches pelées
- Melons
- Tranches de pommes pelées

5. **Les Verts:**

Les légumes verts pré-hachés (chou vert, feuilles de navet, feuilles de betterave ou épinards) peuvent être conservés au congélateur pour en ajouter **une poignée** à votre smoothie.

Les légumes verts congelés se mélangent facilement dans un mélangeur. C'est un excellent moyen de cacher les éléments nutritifs supplémentaires dans votre smoothie. Lorsque le chou vert est entièrement mélangé à votre smoothie, vous ne pouvez pas le goûter!

6. **Ajoutez une pincée de saveur!**

- Une pincée de gingembre râpé (pourrait bien accompagner vos mangues ou vos pêches)
- Radis: vous aurez peut-être besoin d'un presse-agrumes (pas seulement d'un mélangeur), puis vous pourrez liquéfier des tranches de radis, carottes, betteraves pour encore plus de légumes.

Mélanger d'abord à intensité élevée avec le réglage d'impulsion, puis laisser à intensité élevée pendant au moins une minute ou jusqu'à ce que le mélange soit complètement mélangé.

Vous devrez peut-être pousser soigneusement les ingrédients du côté du mélangeur avec une spatule en caoutchouc ou silicone pour combiner tous les ingrédients du smoothie.

Les recettes «coup de cœur» de la communauté

GÂTEAU AU FROMAGE

- 1 paquet de 250g de fromage à la crème
- 1 tasse de crème à fouetter 35%
- 1 boîte de 300mL lait condensé sucré (Eagle Brand)
- 1 sachet de gélatine (Knox)

Dans un bol, dissoudre la gélatine dans 50 mL d'eau. Ajouter 50 mL d'eau bouillante.

Mettre dans le mélangeur, le fromage, la crème, la gélatine dissoute et le lait condensé jusqu'à ce que le mélange soit homogène.

Verser dans un contenant et laisser réfrigérer pendant 2 à 3 heures.

Servir avec un coulis de fruits ou une sauce au chocolat.

Donne 8 portions

1 portion :

341 calories

6g protéines

24g glucides

25g lipides

Source : La purée dans tous ses états, CHUM

POUDING À LA MANGUE

- 1 paquet de 600g de mangues surgelées, décongelées
- 1 boîte de 300mL de lait condensé sucré (Eagle Brand)
- 1 contenant de 300g de fromage Ricotta
- 3 c. à soupe de jus de limette

Au mélangeur, réduire en purée tous les ingrédients jusqu'à consistance très lisse (au moins 2 minutes).

Refroidir 2 heures ou plus. Servir.

Donne 8 portions.

1 portion :

240 calories

7g protéines

36g glucides

8g lipides

Source : Plaisirs laitiers, Producteurs Laitiers du Canada.



POUDING SOYEUX AUX PÊCHES

- 1 contenant de 300g de tofu mou
- 1 boîte de conserve de pêches tranchées de 398mL **incluant le jus**
- 2 c. à table de sucre
- 1 sachet de 4 portions de pouding instant à la vanille
- 1 tasse de crème à fouetter 35%

Fouetter le crème dans un bol.

Dans le mélangeur, réduire en purée les pêches, le sucre, le tofu mou et la poudre pour pouding.

Incorporé le mélange à la crème fouettée.

Réfrigérer. Donne 6 portions.

1 portion :

200 calories

3g protéines

31g glucides

8g lipides

Source: Tofu Simply Delicious, Ontario Soybean Grower's Marketing Board.

POUDING CHOCOLAT

- 1 contenant de 200g de tofu mou
- 1 boîte de lait condensé sucré (Eagle Brand)
- 3 c. à table cacao
- 1 pot de crème de guimauve

Dans le mélangeur, réduire en purée tous les ingrédients.

Réfrigérer. Donne 8 portions.

1 portion:

310 calories

6g protéines

50g glucides

8g lipides

Source : Geneviève Lapointe, Nutritionniste CHUQ





Section 5

Lettre à votre médecin traitant et à votre équipe de soins paramédicaux
Réimprimé et traduit par la Société de la SLA du Québec avec la permission des auteurs : SwallowSafely.com

Date: _____

Cher(e) Dr./M./Mme. _____

Je suis préoccupé par la déglutition de (*Nom de la personne/Date de naissance*): _____

Il/Elle est mon/ma: Mère Père Conjoint(e) Autre: _____

J'ai remarqué ces problèmes au cours des dernières: _____ semaines _____ mois.

Encerclez tous les symptômes qui s'appliquent:

difficulté à avaler toux étouffement réflexe nauséux (haut-le-coeur) sifflement
les yeux larmoyants nez qui coule douleur à la poitrine régurgitation nasale
perte de poids fièvre récurrente fait mal à avaler maux de gorge refuse de la nourriture
salive excessive changement de la voix voix rauque/enrouée faiblesse gargouillement nasal
dégagement de la gorge fréquent la nausée perte de goût ou d'odorat se mord la langue
rots fréquents la nourriture semble coincée / ne descend pas aliments se collent dans la gorge
difficulté avec: jus viande pilules Autre: _____
gêné de manger en public difficulté avec les aliments préférés mange très lentement
fatigué en mangeant a peine à manger mange rapidement déshydratation
gencives douloureuses dentiers lâches mauvaise haleine chute récente est étourdi en avalant

Autres observations: _____

Elle / Il a ces conditions médicales: _____

Sa dernière hospitalisation a été (*Date & Hôpital*) _____

pour les raisons suivantes: _____

Il/Elle prend les médicaments suivants (*ordonnances, médicaments en vente libre et/ou médicaments de recherche*):



Lettre à votre médecin traitant et à votre équipe de soins paramédicaux
Réimprimé et traduit par la Société de la SLA du Québec avec la permission des auteurs : SwallowSafely.com

Ce qui me préoccupe le plus: étouffement nutrition l'hydratation aspiration
 pneumonie difficulté à avaler des pilules Autre: _____

Dans l'attente de votre réponse à votre meilleure convenance.

Voici les façons dont vous pouvez me joindre :

Téléphone (Maison): () -

Téléphone (Mobile): () -

Courriel: _____

Télécopieur: () -

Adresse postale: _____

Merci beaucoup pour votre attention.

Cordialement,

Signature

Nom (en caractères d'imprimerie)



Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de prise en charge de la sclérose latérale amyotrophique

Christen Shoesmith MD, Agessandro Abrahao MD MSc, Tim Benstead MD, Marvin Chum MD MSc, Nicolas Dupre MD MSc, Aaron Izenberg MD, Wendy Johnston MD, Sanjay Kalra MD, Desmond Leddin MB MSc, Colleen O'Connell MD, Kerri Schellenberg MD MÉdMéd, Anu Tandon MD, Lorne Zinman MD MSc

■ Citation : *CMAJ* 2020 November 16;192:E1453-68. doi : 10.1503/cmaj.191721-f

Balados du *CMAJ* : Entrevue (en anglais) avec les auteurs ici : www.cmaj.ca/lookup/doi/10.1503/cmaj.191721/tab-related-content

Voir la version anglaise de l'article ici : www.cmaj.ca/lookup/doi/10.1503/cmaj.191721

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie progressive invalidante due à une dégénérescence des motoneurons dans le cerveau et la moelle épinière; elle provoque faiblesse, atrophie musculaire, fasciculations et spasticité¹. La forme la plus fréquente est une faiblesse qui affecte d'abord les membres, suivie de problèmes de mobilité chez près de 70 % des patients². La forme bulbaire, accompagnée d'une atteinte des muscles oropharyngés nuisant à la déglutition et au langage, s'observe dans environ 25 % des cas². En plus de l'atteinte motrice, une dégénérescence au niveau des lobes frontaux et temporaux qui entraîne une atteinte cognitive ou comportementale, s'observe chez jusqu'à 50 % des patients³. Avec le temps, la force diminue, et les patients décèdent en général d'insuffisance respiratoire dans les 5 ans qui suivent le diagnostic². Malgré l'intensification de la recherche ces dernières années, les options thérapeutiques pour la SLA demeurent limitées et les soins aux patients concernent principalement le soulagement des symptômes et une optimisation du fonctionnement et de la qualité de vie².

On estime à 3000 le nombre de Canadiennes et de Canadiens actuellement aux prises avec la SLA^{4,5}. Des groupes de défense des intérêts et des médecins qui soignent ces patients se sont mobilisés pour obtenir des recommandations sur les soins et la prise en charge optimale de ces patients au Canada. Des lignes directrices de pratique clinique sur la SLA ont été publiées aux États-Unis^{6,7} et en Europe^{8,9}, mais à ce jour, aucune n'a porté spécifiquement sur les soins aux patients atteints de SLA au Canada.

En plus de fournir une mise à jour sur les normes thérapeutiques en constante évolution pour la SLA, les pratiques optimales recommandées dans cette ligne directrice permettent d'aborder plusieurs enjeux importants pour la population canadienne, tels que le soutien aux proches aidants, la gestion de la

POINTS CLÉS

- La prise en charge des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique (SLA) requiert une approche holistique multidisciplinaire spécialisée.
- Les traitements pharmacologiques modificateurs de la maladie pour la SLA incluent le riluzole et l'édaravone.
- Il faut porter une grande attention au soutien nutritionnel et aux soins respiratoires pour une prise en charge optimale de la SLA.
- Plusieurs traitements sont disponibles pour alléger les symptômes de la SLA.
- Les soins palliatifs et le soutien aux proches aidants sont d'importants éléments pour accompagner les patients durant leur cheminement les confrontant à la SLA.

pharmacothérapie et l'aide médicale à mourir (AMM). La rédaction d'une première ligne directrice canadienne sur la SLA constitue une étape cruciale dans un processus qui permettra d'actualiser ces recommandations à mesure que de nouvelles données probantes se feront jour; sans compter qu'elle permettra d'identifier et de prioriser les sujets abordés par la recherche et de combler les lacunes sur le plan des connaissances.

Étant donné que la rigueur généralement attendue des recommandations médicales fondées sur des données probantes est difficile à observer pour ce qui est des différents aspects du traitement de la SLA, plusieurs des recommandations présentées ici reposent sur le consensus des experts relativement aux bonnes pratiques. En général, la prise en charge des symptômes de la SLA s'inspire des données probantes générées pour d'autres pathologies. Les recommandations de cette ligne directrice se fondent sur les meilleures données probantes disponibles et sur le consensus des experts quant aux pratiques

optimales, et sont donc le reflet de l'expérience pratique des médecins canadiens qui soignent des patients atteints de la SLA. Cet article est un sommaire de la ligne directrice intégrale, que l'on peut consulter sur le site Web de la Société canadienne de la SLA, à l'adresse (www.als.ca/bpr-appendix).

Portée

Le but de cette ligne directrice est d'offrir aux médecins, aux autres professionnels de la santé et aux omnipraticiens qui soignent des personnes atteintes de la SLA des recommandations de pratiques optimales pour les soins et la prise en charge des patients vivant avec la SLA, sans égard aux questions de sexe, de genre, d'âge ou au stade de la maladie. Cette ligne directrice devrait mener à l'élaboration d'une norme nationale afin d'améliorer la qualité des soins, au bénéfice des patients, des familles et des proches aidants affectés par la SLA. Les groupes de défense (p. ex., la Société canadienne de la SLA et ses sections provinciales), les instances sanitaires, les gouvernements et les responsables des orientations politiques seront ainsi mieux à même d'établir des normes de soins et d'en faire la promotion.

Recommandations

Les soins et la prise en charge des patients atteints de SLA devraient toujours être centrés sur les patients, sans négliger les dimensions holistiques et émotionnelles de leur bien-être. C'est au patient qu'il revient de décider de son traitement, ce qui inclut l'option d'abaisser le niveau d'intervention.

Les recommandations pour la prise en charge des patients atteints de SLA au Canada se trouvent au tableau 1, regroupées par thème, avec le niveau des données probantes. Si les données probantes étaient insuffisantes ou absentes pour une question clé, nous avons formulé des recommandations fondées sur le consensus des experts après examen de la littérature disponible et de l'expérience clinique en matière de SLA, ou sur l'extrapolation des traitements prodigués pour d'autres maladies plus communes.

Les sections suivantes fournissent un contexte et expliquent certaines recommandations reposant sur des données probantes. Le tableau des données probantes, à l'annexe C de la ligne directrice intégrale (accessible ici www.als.ca/bpr-appendix), fournit des détails sur les données probantes à l'appui de toutes les recommandations présentées au tableau 1. Pour une explication complète des données probantes à l'appui des recommandations, veuillez consulter l'annexe A (www.als.ca/bpr-appendix).

Annnonce du diagnostic

La façon d'annoncer le diagnostic de SLA est source de mécontentement chez plusieurs patients et proches aidants^{10,11}. Des recommandations générales ont été formulées sur la façon d'annoncer le diagnostic de SLA⁸. Les médecins devraient principalement s'adapter aux besoins de chaque patient. Si un patient est incapable d'absorber la nouvelle du diagnostic de SLA, il peut être préférable d'y aller par étapes, sans tout dévoiler à la fois¹².

À l'inverse, d'autres patients peuvent avoir l'impression d'avoir trop peu d'informations lors du diagnostic; les patients et les proches aidants souhaitent parfois qu'on les renseigne sur l'état de la recherche, des traitements et du pronostic au moment du diagnostic¹³.

Dans une étude sur la satisfaction quant à la façon d'annoncer le diagnostic de SLA, 41 % des patients ont indiqué avoir reçu des renseignements insuffisants, et un tiers a précisé ne pas avoir eu les coordonnées d'une personne-ressource auprès de qui faire un suivi¹⁰. En outre, environ 75 % des patients et des proches aidants avaient des questions immédiatement après l'annonce du diagnostic¹¹. Ces observations rappellent qu'après l'annonce du diagnostic, les médecins doivent proposer des sources d'information, fournir les coordonnées de ressources communautaires et offrir un suivi rapide. Les patients se disent plus satisfaits de l'annonce du diagnostic de SLA s'ils croient que le médecin a compris ce qu'ils ressentent¹³. Une source additionnelle de frustration pour les patients a été le retard de confirmation du diagnostic, y compris le temps d'attente pour voir un spécialiste de la SLA¹⁰. Le groupe de travail a fixé à 4 semaines le délai maximal raisonnable pour obtenir une consultation de confirmation d'un diagnostic de SLA.

Traitement modificateur de la maladie

En 2000, Santé Canada a approuvé le riluzole pour le traitement de la SLA. Selon une méta-analyse de classe I regroupant 4 essais randomisés et contrôlés (ERC), le riluzole offre un avantage modeste sur la survie comparativement au placebo, avec un rapport de risque (HR) de 0,84 (intervalle de confiance [IC] de 95 % 0,698 à 0,997), représentant un gain de 9 % de la probabilité de survie annuelle. Cela se traduit par une augmentation médiane de la survie de 11,8 à 14,8 mois¹⁴. De récentes études de cohorte (toutes de classe III) basées sur un registre ont estimé l'amélioration de la survie médiane avec le traitement par riluzole à 7,3 mois¹⁵, 10 mois¹⁶ ou 12 mois¹⁷, tandis que d'autres études n'ont fait état d'aucun effet sur la survie¹⁸⁻²¹. Les résultats d'autres études de cohorte de classe III ont donné des estimations du HR de 0,34²², 0,71²³, 0,79²⁴ et 0,81²⁵, ce qui se traduit par une augmentation absolue de la survie annuelle estimée allant de 10 % à 50 %.

Aucun essai contrôlé n'a vérifié si le riluzole prolonge la vie à un stade spécifique ou à tous les stades de la SLA. Selon une analyse post hoc de l'étude originale d'établissement des doses, le riluzole pourrait être efficace à prolonger la survie uniquement aux stades plus avancés de la maladie (définis par une détérioration nutritionnelle ou respiratoire suffisante pour nécessiter une intervention)²⁶, mais les résultats d'autres études de cohorte différent, montrant qu'il pourrait être efficace uniquement lors des stades moins avancés²⁷ ou que son effet sur la survie est de courte durée²⁸. Néanmoins, des décennies d'expérience à l'échelle mondiale ont montré que le riluzole est en général bien toléré lors d'une utilisation prolongée et moyennant une surveillance régulière des enzymes hépatiques et des numérations sanguines, des nausées et de la fatigue (classe I)¹⁴.

En octobre 2018, Santé Canada a approuvé l'édaravone pour traiter la SLA. Une seule étude de classe 1 dans une population généralisée souffrant de SLA a échoué à démontrer un bienfait

général de l'édaravone sur le ralentissement de la progression du score ALSFRS-R (*ALS functional rating scale – revised*) sur une période de 6 mois²⁹, mais a évoqué un avantage chez un sous-groupe de patients (voir tableau 1 pour les caractéristiques de ce sous-groupe). Cet effet bénéfique sur le ralentissement de la progression du score ALSFRS-R a par la suite été confirmé par une deuxième étude de classe 1 qui restreignait le recrutement aux

patients présentant les caractéristiques du sous-groupe de la première étude³⁰. La seconde étude a démontré une réduction moyenne du changement du score ALSFRS-R sur une période de 6 mois de 2,49 (IC de 95 % 0,99 à 3,98). Pour l'instant, les données probantes disponibles laissent entendre des données probantes de niveau B, « probablement efficace » chez un groupe sélectionné de patients atteints de SLA.

Tableau 1 (partie 1 de 6) : Recommandations assorties du niveau de données probantes pour la prise en charge des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique*

Recommandations

Annnonce du diagnostic

- L'annonce du diagnostic doit se faire selon une approche adaptée aux besoins individuels du patient (CE).
- Le diagnostic de SLA doit être confirmé par un neurologue ou un physiatre qui connaît bien la SLA (CE). Les patients faisant l'objet d'une demande de confirmation d'un diagnostic initial de SLA devraient être vus dans une clinique de SLA dans les 4 semaines suivantes (CE). On recommande une prise de contact rapide par la clinique de SLA une fois le diagnostic confirmé (CE).
- Il faut discuter des traitements et de la recherche sur la SLA, remettre aux patients de la documentation écrite (imprimée ou électronique) sur les ressources pour la SLA et les encourager à devenir membres de leur association locale et nationale de la SLA (CE).
- Il faut éventuellement parler du pronostic en tenant compte de l'état de préparation du patient, sans l'aborder nécessairement dès l'annonce initiale (à moins que le patient n'en fasse la demande spécifiquement) (CE).

Traitement modificateur de la maladie

- Les traitements modificateurs de la maladie doivent être prescrits par des médecins qui connaissent bien la prise en charge de la SLA (CE).
- Riluzole :
 - Le riluzole s'est révélé efficace pour améliorer la survie des patients atteints de la SLA (niveau A).
 - Des données probantes montrent que le riluzole prolonge la survie pendant une durée médiane de 3 mois (niveau A).
 - Il faut commencer le riluzole peu après le diagnostic de SLA (CE).
 - Il est important d'exercer une surveillance régulière des effets indésirables possibles du riluzole (CE).
 - Les données sont insuffisantes pour suggérer un épuisement de l'effet du riluzole à mesure que la maladie progresse, y compris l'insuffisance respiratoire (CE).
- Édaravone :
 - Chez certains patients, l'édaravone intraveineuse a permis de ralentir le déclin des scores ALSFRS-R comparativement au placebo intraveineux, sur une période de 6 mois *niveau B). (Ces patients ont retiré des bienfaits de l'édaravone : durée de la maladie < 2 ans, CVF > 80 %, tous les éléments du score ALSFRS-R > 2 et déclin constant du score ALSFRS-R sur un intervalle de 3 mois.)
 - Aucun signe de bienfaits de l'édaravone intraveineuse à d'autres stades de la SLA n'a été démontré (CE).
 - Comme avec d'autres traitements, il faut soupeser soigneusement les objectifs, les risques et les avantages individuels et en discuter avant d'instaurer un traitement intraveineux par édaravone (CE).
- On encourage les médecins à parler ouvertement avec leurs patients des risques et avantages potentiels des traitements non officiellement approuvés (CE).

Soins multidisciplinaires

- Il faut orienter les patients atteints de SLA vers des cliniques multidisciplinaires spécialisées pour des soins optimaux (niveau B).
- Il faut expliquer aux patients et aux autorités médicales pourquoi le patient devrait être suivi dans une clinique multidisciplinaire. En voici les avantages :
 - Avantage sur la survie (niveau B)
 - Hospitalisations plus brèves et moins fréquentes que chez les patients qui ne sont pas suivis dans ces cliniques (niveau B)
 - Utilisation accrue d'équipement adapté (niveau C)
 - Utilisation accrue du riluzole, des sondes d'alimentation percutanées et de la VNE (niveau B)
 - Amélioration de la QdV (niveau C)
- Les soins multidisciplinaires doivent être offerts par une équipe composée de médecins et d'autres professionnels de la santé qui s'occuperont de certains aspects comme la communication, la nutrition, la déglutition, la mobilité, les activités de la vie quotidienne, les soins respiratoires, la capacité cognitive, les enjeux psychosociaux, la prise en charge médicale et les soins de fin de vie (CE).
- La fréquence des visites à la clinique multidisciplinaire dépendra des besoins du patient et de la vitesse de progression de son état (CE).
- Une infirmière pivot ou autre professionnel de la santé de la clinique devrait être affectée au patient et à ses proches comme personne-ressource pour toutes les questions relatives à la SLA entre leurs visites à la clinique (CE).
- Un suivi par télémédecine et des soins virtuels sont envisageables et pourraient compléter les soins multidisciplinaires fournis par la clinique (niveau C).

Tableau 1 (partie 2 de 6): Recommandations assorties du niveau de données probantes pour la prise en charge des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique***Recommandations****Prise en charge respiratoire***Dépistage*

- Les patients atteints de SLA ont besoin d'une surveillance respiratoire régulière, au départ puis tous les 3 mois, ou selon l'indication clinique (CE). La surveillance respiratoire régulière devrait inclure :
 - Revue des symptômes, tels que dyspnée, orthopnée et céphalées matinales (niveau C)
 - Mesure de la CVF ou de la CVL en position assise (niveau B)
 - Un ou plus des éléments suivants : PIN, CVF ou PIM en position couchée (niveau C)
 - Mesure des gaz artériels, des gaz veineux ou du CO₂ transcutané, lorsqu'on soupçonne une hypercapnie ou lorsque le syndrome bulbaire empêche des tests précis (niveau C)
 - Mesure du DPT pour évaluer l'efficacité de la toux (niveau C)
 - Oxymétrie ou polysomnographie nocturnes, quand on soupçonne des difficultés respiratoires symptomatiques durant le sommeil et en l'absence de critères diurnes pour l'instauration de la VNE (niveau C)

Ventilation

- La VNE est la norme de soins en cas d'insuffisance respiratoire dans la SLA, tant pour prolonger la survie que pour soulager les symptômes (niveau B).
- Les critères pour l'instauration de la VNE sont l'un ou l'autre des éléments suivants :
 - Symptômes d'insuffisance respiratoire, y compris orthopnée (niveau B)
 - PIN \leq 40 cm H₂O ou PIM \leq 40 cm H₂O (niveau C)
 - CVF fiable en position redressée† $<$ 65 % (CE)
 - CVF en position assise ou couchée $<$ 80 % et signes ou symptômes d'insuffisance respiratoire (niveau B)
 - Hypercapnie diurne pCO₂ $>$ 45 mm Hg (niveau B)
 - Oxymétrie nocturne anormale ou difficultés respiratoires liées au sommeil (niveau B)
- Un spécialiste de la respiration doit être consulté pour instaurer la VNE (CE).
- Chez les patients qui présentent les critères ci-dessus, la VNE doit être instaurée dans les 4 semaines, mais les patients gravement symptomatiques auront besoin qu'on l'instaure plus rapidement. La polysomnographie nocturne n'est pas requise pour instaurer la VNE (CE).
- Veiller à un soutien à domicile pour la VNE‡ à des fins d'éducation, de titrage et de résolution de problèmes (CE).
- Les patients doivent être informés que le recours à la VNE pourrait changer leur trajectoire de survie avec la SLA et leur expérience de fin de vie (EC).
- La VNE améliore la QdV des patients atteints de SLA qui souffrent d'insuffisance respiratoire (niveau B).
- Il devrait y avoir des évaluations régulières en inhalothérapie spécialisée pour optimiser les modes, les pressions et les interfaces de la VNE. La surveillance doit inclure le téléchargement des données de l'appareil et peut inclure l'oxymétrie nocturne (niveau C).
- Il ne faut pas considérer l'oxygénothérapie comme un traitement de routine pour l'insuffisance respiratoire chronique. Chez les patients atteints de SLA qui souffrent d'hypoxémie aiguë, la gestion de l'insuffisance respiratoire par VNE doit être envisagée d'abord. Si l'hypoxémie persiste après avoir atteint une pression VNE optimale, on évalue l'étiologie de l'hypoxémie et on peut envisager une oxygénothérapie d'appoint (CE).
- Il ne faut pas utiliser l'électro-entraînement diaphragmatique chez les patients atteints de la SLA parce qu'il est inefficace et peut nuire aux patients (niveau B).
- La VNE est une approche recommandée, même lorsque la ventilation est requise 24 heures sur 24 (CE).
- La ventilation par pièce buccale peut être envisagée chez certains patients comme forme de VNE durant le jour en plus de la VNE nocturne (CE).
- S'il est impossible de venir à bout efficacement de l'insuffisance respiratoire avec la VNE, une ventilation effractive est une option pour certains patients. Il faut avoir discuté des objectifs thérapeutiques et des directives préalables bien avant l'apparition de l'insuffisance respiratoire (CE).
- Les patients doivent comprendre que la SLA continuera de progresser malgré le soutien respiratoire (CE).
- Les discussions sur la planification préalable des soins doivent inclure des renseignements explicites sur toutes les interventions respiratoires. Il faut mentionner que l'intubation pourrait être irréversible selon le stade de la maladie, et mentionner les options palliatives en cas d'essoufflement (voir la rubrique sur les soins palliatifs). Il faut aussi aborder l'option d'un arrêt de tout traitement en cours (CE).
- La trachéotomie est à envisager en cas d'obstruction des voies respiratoires supérieures avec paralysie des cordes vocales; toutefois, il faut aussi discuter de la ventilation effractive à long terme (CE).

Clairance des voies respiratoires

- Des stratégies de recrutement de volume pulmonaire (niveau C) et des techniques manuelles d'assistance à la toux (CE) doivent être instaurées lorsque les patients ont de la difficulté à éliminer leurs sécrétions.
- L'IEM biquotidienne est à envisager pour éliminer les sécrétions chez les patients atteints de SLA qui ont un DPT faible ($<$ 270 L/min). Il faut augmenter la fréquence de l'IEM en cas d'infection respiratoire aiguë (CE).
- Assurer un soutien respiratoire à domicile‡ pour l'IEM à des fins d'éducation, de titrage et de résolution des problèmes (CE).
- La pharmacothérapie par mucolytiques (p. ex., guaïfénésine ou N-acétylcystéine), antagonistes des β récepteurs (p. ex., métoprolol ou propranolol) ou solution saline ou ipratropium en nébulisation peuvent être envisagés (CE).

Tableau 1 (partie 3 de 6): Recommandations assorties du niveau de données probantes pour la prise en charge des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique***Recommandations****Nutrition***Surveillance et intervention entérale*

- Il faut surveiller l'état nutritionnel en mesurant le poids et l'IMC tous les 3 mois, ou selon l'indication clinique (niveau B); on peut tenir compte de la DÉQT (niveau B).
- Des interventions nutritionnelles (p. ex., modifications diététiques, pose d'une sonde entérale) sont envisageables au moment du diagnostic ou lors du suivi, en présence de : 1) risque accru d'aspiration malgré la modification de la consistance des aliments et recommandations compensatoires (CE); 2) réduction \geq 5–10% du poids par rapport au poids habituel ou de référence (niveau C); 3) réduction \geq 1 point de l'IMC par rapport à l'IMC habituel ou de référence (niveau B); 4) IMC $<$ 18,5 (niveau B); ou 5) DÉQT excédant l'apport énergétique quotidien (CE).
- L'information sur les avantages et risques des sondes d'alimentation entérale doit être fournie dès le début de la prise en charge de la SLA (CE).
- Quand la baisse de la CVF avoisine 50%, il faut demander une consultation pour sonde entérale, même en l'absence de dysphagie. Une CVF $<$ 50% n'empêche pas nécessairement la recommandation de la sonde d'alimentation entérale si l'état respiratoire est suivi étroitement durant et après l'intervention (niveau C). La VNE pourrait rendre la GEP ou la GRG plus sécuritaires chez les patients en insuffisance respiratoire (CE).
- Il faut faire vérifier la déglutition régulièrement par un professionnel de la santé certifié (p. ex. orthophoniste, ergothérapeute) (niveau B). Des mesures objectives de la déglutition (RBM ou EEFO-D) peuvent être utilisées initialement et durant la prise en charge de la SLA (CE).

Délai maximal avant une GEP ou une GRG

- Une fois que la décision de poser une sonde d'alimentation entérale est prise, l'insertion devrait se faire dans les 4 semaines. L'équipe de SLA doit avoir accès à des endoscopistes et à des radiologistes qui s'intéressent à cette intervention et la connaissent bien (CE).

Insertion de la sonde d'alimentation

- Les données probantes sont insuffisantes pour recommander la GEP ou la GRG comme intervention à privilégier pour la gastrostomie (niveau C). On dispose de données probantes de faible qualité selon lesquelles la GRG serait plus sécuritaire chez les patients qui ont une insuffisance respiratoire étant donné qu'elle ne requiert pas de sédation substantielle (CE).
- Une fois la sonde d'alimentation en place, un médecin d'expérience (endoscopiste ou radiologiste) devrait être rapidement disponible en cas de complications immédiates ou tardives liées à la sonde. Une diététiste devrait être disponible pour un soutien régulier concernant la nutrition entérale prescrite (CE).
- La sonde nasogastrique (SNG) n'est pas l'option à privilégier à long terme et devrait être réservée aux patients chez qui aucune autre approche n'est envisageable quand la nutrition entérale demeure souhaitable (niveau C).

Modifications diététiques et soutien nutritionnel

- On peut utiliser des régimes hypercaloriques pour améliorer les indicateurs nutritionnels (niveau B) et possiblement la survie (niveau C). Les régimes hypercaloriques-hyperglucidiques pourraient être préférables aux régimes hypercaloriques-hyperlipidiques (niveau B).
- L'alimentation parentérale est une source nutritionnelle envisageable chez les patients à qui on n'arrive pas à poser une sonde entérale; son utilisation doit être réservée à des cas exceptionnels (EC).

Thromboembolie veineuse

- Le risque de TEV est probablement plus élevé chez les patients atteints de SLA et ce risque semble accru lorsque l'atteinte a débuté aux membres inférieurs, chez des patients dont la mobilité est réduite (CE).
- Il faut encourager les professionnels de la santé à envisager la TEV comme cause potentielle d'une douleur ou d'un œdème aux jambes d'apparition récente chez les patients atteints de SLA (CE).
- Il n'y a pas de données probantes à l'appui d'un dépistage de la thromboembolie asymptomatique chez les patients atteints de SLA (CE).
- La thromboprophylaxie n'a pas été évaluée chez les patients atteints de SLA et n'est pas recommandée chez ceux qui n'ont pas été hospitalisés (CE).
- En cas de TEV chez un patient atteint de SLA, il faut administrer des anticoagulants, conformément aux normes thérapeutiques en vigueur (CE).

Gestion de la pharmacothérapie

- Les médecins de premier recours et les spécialistes devraient procéder périodiquement à une revue des médicaments et envisager l'arrêt de ceux qui ne sont pas indispensables (CE).
- Il faut maintenir les médicaments qui servent à traiter les symptômes (CE).
- Les médicaments de prévention primaire devraient être cessés si leur durée d'effet est plus longue que la survie prévisible (CE).
- On peut rassurer les patients et les professionnels de la santé sur le fait que les statines ne semblent pas contribuer au développement de la SLA (niveau B).
- Les données sont insuffisantes pour recommander l'arrêt des statines chez tous les patients atteints de SLA. L'arrêt des statines pourrait être envisagé selon la survie prévisible des patients et leur risque cardiovasculaire (CE).

Prise en charge des symptômes*Douleur*

- On sait que la douleur est fréquente chez les patients atteints de la SLA et qu'elle a plusieurs étiologies possibles (CE).
- Les patients doivent être interrogés régulièrement au sujet de leurs symptômes douloureux. La douleur doit être régulièrement évaluée et les traitements adaptés à la cause spécifique (CE).

Tableau 1 (partie 4 de 6): Recommandations assorties du niveau de données probantes pour la prise en charge des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique***Recommandations****Prise en charge des symptômes (continu)***Fasciculations*

- Chez la plupart des patients, les fasciculations n'ont pas besoin d'une prise en charge médicamenteuse (CE).
- Si les fasciculations provoquent une détresse substantielle, on peut envisager l'utilisation de la gabapentine (niveau C).

Sialorrhée

- Les anticholinergiques sont le traitement de première intention de la sialorrhée. Le choix du médicament doit être adapté aux caractéristiques du patient (CE).
- Si un anticholinergique se révèle inefficace, on peut en essayer un autre (CE).
- On peut utiliser la succion buccale comme traitement d'appoint pour la sialorrhée (CE).
- La toxine botulinique est un traitement efficace de la sialorrhée chez les patients atteints de la SLA (niveau A). On peut l'utiliser comme traitement de deuxième intention et l'envisager après l'insertion d'une sonde d'alimentation en raison d'un risque théorique d'aggravation des problèmes de déglutition et d'intégrité des voies respiratoires (CE).
- L'irradiation locale des glandes salivaires est une option pour venir à bout de la sialorrhée comme traitement de deuxième ou de troisième intention (niveau C).

Syndrome pseudobulbaire

- Il faut informer les patients et les familles que le syndrome pseudobulbaire est un symptôme de la SLA et pas nécessairement un symptôme de dépression ou d'atteinte cognitive (CE).
- Le syndrome pseudobulbaire ne requiert aucun traitement à moins que le patient ressente de la détresse (CE).
- Si un traitement est justifié, des médicaments qui soulagent certains symptômes concomitants (p. ex., on peut envisager l'amitriptyline pour les troubles du sommeil et de l'humeur et les ISRS pour la dépression) peuvent être envisagés (CE).
- Le dextrométhorphan (20 mg) allié à de la quinidine (10 mg) peut servir au traitement du syndrome pseudobulbaire (niveau B).

Spasticité

- Souvent, les étirements peuvent être utiles pour la gestion de la spasticité (niveau C).
- Si une prise en charge pharmacologique de la spasticité s'impose, le baclofène, la tizanidine, la toxine botulinique, les benzodiazépines et les cannabinoïdes pourraient être envisagés (CE).
- Les données probantes sont insuffisantes pour recommander le baclofène intrathécal pour le traitement de la spasticité chez les patients atteints de la SLA (CE).

Crampes

- Il faut distinguer les crampes musculaires des autres causes de douleur (CE).
- La prise en charge de première intention devrait reposer notamment sur le soda tonique, la gabapentine et le baclofène (CE).
- Le traitement de deuxième intention pourrait inclure la quinine, le lévétiracétam et la mexilétine (CE).

Dépression

- La dépression qui accompagne la SLA doit être traitée, car elle affecte substantiellement le bien-être du patient (CE).
- Les ISRS ou les IRSN peuvent être utilisés pour traiter la dépression chez les patients atteints de la SLA (CE).
- Un soutien non pharmacologique peut être envisagé, p. ex., avec l'aide de psychologues, travailleurs sociaux, psychiatres ou accompagnants spirituels (CE).

Anxiété

- L'anxiété qui accompagne la SLA doit être traitée, car elle affecte substantiellement le bien-être des patients (CE).
- Il est important de déterminer si l'anxiété est due à l'insuffisance respiratoire et, le cas échéant, traiter cette dernière en conséquence (CE).
- En présence de dépression concomitante, la prescription d'un IRSR s'impose (CE).
- Les benzodiazépines peuvent exacerber l'insuffisance respiratoire (CE).
- Un soutien non pharmacologique peut être envisagé, p. ex., avec l'aide de psychologues, travailleurs sociaux, psychiatres ou accompagnants spirituels (CE).

Insomnie

- L'insomnie peut avoir plusieurs causes, telles que l'insuffisance respiratoire et la dépression, qui devraient être évaluées de manière appropriée (CE).
- On peut envisager des épreuves respiratoires et des études du sommeil pour déterminer le type et la cause de l'insomnie (CE).
- La prise en charge pharmacologique de l'insomnie dépendra de sa cause (CE).

Fatigue

- Des causes réversibles de la fatigue méritent d'être envisagées, telles qu'insuffisance respiratoire, troubles du sommeil, dépression, effets indésirables des médicaments et utilisation du riluzole (CE).
- Chez les patients sous riluzole qui présentent de la fatigue, on peut envisager d'en réduire la dose ou de le cesser (niveau C).
- On peut envisager de demander à un ergothérapeute d'enseigner aux patients des techniques de conservation de l'énergie (CE).

Tableau 1 (partie 5 de 6): Recommandations assorties du niveau de données probantes pour la prise en charge des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique***Recommandations****Dysarthrie**

- Les patients dysarthriques devraient être suivis régulièrement en orthophonie pour qu'on intervienne sans délai en cas de problème de communication (CE).
- Des appareils de communication, amplificateurs ou autres, devraient être offerts aux patients admissibles dès les premiers stades de la maladie (CE). Les patients aux stades plus avancés bénéficieront aussi de dispositifs et de stratégies pour aider à la communication (CE).
- Le choix du dispositif de communication doit être adapté aux besoins et aux capacités du patient (CE). Les patients qui ont une atteinte cognitive pourraient avoir besoin de stratégies individualisées (CE).
- Les stratégies de communication (amplificateurs et autres) pourraient réduire le stress des proches aidants (CE).
- L'amplification vocale devrait être offerte aux patients qui ont des problèmes de projection vocale (CE).
- Des banques vocales devraient être offertes à certains patients (CE).
- Offrir un accès à différents modes de communication, notamment les médias sociaux, peut être propice à l'autonomie, à la participation sociale et à une meilleure QdV (CE).

Exercices

- Aux premiers stades de la SLA, un programme d'exercices réguliers d'intensité modérée est probablement bénéfique pour le fonctionnement et la QdV (niveau B). Un programme d'exercices personnalisés (musculature et entraînement aérobique) devrait être suggéré aux patients qui y sont aptes (CE) :
 - Il faut encourager un effort sous-maximal en termes de résistance.
 - Les activités physiques d'intensité modérée sont celles qui entraînent une légère transpiration ou une accélération de la fréquence respiratoire.
- L'exercice d'intensité modérée est bien toléré et n'est pas nuisible chez les patients atteints de la SLA (niveau B) :
 - La fatigue ou la douleur après l'exercice devrait rentrer dans l'ordre en 30 minutes et ne pas interférer avec les activités quotidiennes; autrement, le programme d'exercices devrait être ajusté.
- Un programme d'étirements et d'amplitude de mouvement est recommandé dans les cas de spasticité (niveau C) et de douleur (CE) et pour prévenir les contractures (CE).
 - Les exercices d'étirement et d'amplitude de mouvement peuvent être faits de manière autonome (mouvement actif), avec de l'aide (mouvement passif) ou en association (actif et passif).

Fonctions cognitives et comportementales

- Le dépistage des atteintes cognitive et comportementale doit être effectué chez les patients atteints de SLA au début de la maladie (niveau B).
- Si à un moment ou à un autre, on s'inquiète d'un problème cognitif ou comportemental, des évaluations spécifiques doivent être effectuées chez la personne, les membres de sa famille et ses proches aidants, selon le cas (CE).
- On ne dispose d'aucune étude sur l'utilisation d'agents pharmacologiques pour la prise en charge des troubles cognitifs ou comportementaux chez les patients atteints de la SLA.
- Étant donné que la présence d'une démence frontotemporale nuit à la survie, la planification préalable des soins est indiquée au début de la maladie (CE).
- La présence d'atteinte cognitive ou comportementale ne devrait pas nécessairement empêcher la recommandation d'une VNE ou d'une gastrostomie. Toutefois, les défis de l'observance thérapeutique dans les cas d'atteinte cognitive ou comportementale doivent faire l'objet de discussions avec le patient et ses proches avant d'appliquer l'intervention (CE).
- Une approche multidisciplinaire peut être envisagée pour la prise en charge des comportements particulièrement problématiques. La participation de spécialistes du comportement (ergothérapeute ou psychologue) ou de psychiatres peut être envisagée (CE).

Proches aidants

- Les professionnels de la santé doivent être attentifs aux besoins et au bien-être émotionnel des proches aidants et ces derniers doivent être impliqués dans la planification des soins en tenant compte de l'incidence prévisible de la SLA sur le patient et ses proches (CE).
- Les cliniques multidisciplinaires devraient être au courant du stress financier que subissent les proches aidants et les renseigner sur les programmes d'aide existants, le cas échéant (CE).
- Évaluer le fardeau des proches aidants, leurs stratégies d'adaptation, leur état d'esprit et les dynamiques familiales permet d'identifier ceux qui auront besoin de répit et de services de soutien. Les sociétés locales de SLA mettent parfois des ressources à la disposition des proches et des proches aidants (EC).

Soins palliatifs*Planification*

- Le personnel clinique, des professionnels des soins palliatifs et les médecins de famille peuvent offrir les soins palliatifs aux patients atteints de SLA tout au long de la maladie (CE).
- Les soins palliatifs doivent être offerts en cas de détresse physique (douleur, dysphagie ou dyspnée), psychosociale ou existentielle grave (CE).
- Pour assurer la continuité des soins intégrés, des services communautaires de soins palliatifs peuvent être débutés avant les stades avancés de la SLA (EC).

Tableau 1 (partie 6 de 6): Recommandations assorties du niveau de données probantes pour la prise en charge des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique***Recommandations****Soins palliatifs (continu)***Traitements*

- Face à un patient atteint d'essoufflement, le médecin doit clarifier si l'objectif des soins est de prolonger la vie ou d'améliorer le confort, et assurer une mort en douceur (CE).
- Les médecins doivent évaluer l'essoufflement et atténuer les facteurs en cause, tels que les sécrétions buccales et l'anxiété (CE).
- Des opioïdes peuvent être administrés pour soulager l'essoufflement (CE).
- Un flux d'air au visage peut aider à soulager l'essoufflement (CE).
- Les conversations sur la planification préalable des soins doivent être amorcées au début de la maladie et chaque fois que le patient pose des questions. Une discussion sur la planification préalable des soins et les objectifs des soins devrait faire partie du suivi régulier de la SLA (CE).
- Les patients doivent être encouragés à discuter de leurs volontés au sujet de leurs soins de fin de vie avec les membres de leur famille et leurs proches aidants (CE).
- Les soins palliatifs devraient être intégrés à la prise en charge des patients dès avant la phase terminale de la SLA (CE).
- L'utilisation de la VNE et des sondes de gastrostomie doit être maintenue avec les soins palliatifs pour le soulagement des symptômes et pour la QdV, selon les préférences du patient (EC).

Arrêt du soutien respiratoire

- L'arrêt du soutien respiratoire continu ne doit avoir lieu qu'après consultation et planification avec un professionnel de la santé ayant des connaissances dans ce domaine, ainsi qu'en matière de sédation palliative (CE).
- Il faut avoir obtenu une maîtrise adéquate des symptômes prévisibles au moyen d'opioïdes et de benzodiazépine avant d'arrêter la ventilation (CE).
- Il faut offrir à la famille et aux professionnels de la santé un soutien psychosocial et des rencontres de suivi (CE).

Deuil

- Un soutien psychosocial pour les proches aidants endeuillés doit être offert. La discussion sur le deuil et un soutien adéquat à cet égard peuvent débiter avant même le décès du patient (CE).

Aide médicale à mourir (AMM)

- Des discussions au sujet de l'AMM doivent être menées par un médecin ou une infirmière praticienne, conformément aux lignes directrices régionales (CE).
- Les médecins qui soignent des patients atteints de SLA doivent fournir l'accès à des renseignements sur l'AMM lorsqu'elle est demandée (CE).
- On ne devraient pas présumer que les questions sur l'AMM équivalent à une demande d'AMM. Toutefois, les questions à ce sujet se prêtent aussi à un dialogue sur les soins de fin de vie et la planification préalable des soins (CE).
- Les patients qui demandent une AMM devraient bénéficier de soins palliatifs et de soutien (EC).

Don d'organes

- Les patients atteints de la SLA peuvent être acceptés comme donateurs d'organe pleins, moyennant approbation de l'organisme local responsable (CE).
- Les patients atteints de la SLA ne peuvent pas faire de dons de tissus tels que la cornée, la peau ou les os (CE).
- Les cliniques devraient orienter les demandes relatives à de tels dons vers l'organisme provincial responsable (CE).
- À leur décès, les patients peuvent donner leurs tissus pour la recherche sur la SLA (EC).

Remarque : ALSFRS-R = *Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale - Revised*, AMM = aide médicale à mourir, CE = consensus des experts, CVF = capacité vitale forcée, DÉQT = dépense énergétique quotidienne totale, DPT = débit de pointe à la toux, ÉEFO-D = évaluation endoscopique par fibre optique de la déglutition, GEP = gastrostomie endoscopique percutanée, GRG = gastrostomie radioguidée, IEM = insufflation-exsufflation mécanique, IMC = indice de masse corporelle, ISRS = inhibiteur sélectif du recaptage de la sérotonine, pCO₂ = pression partielle du gaz carbonique, PIM = pression inspiratoire maximale, PIN = pression inspiratoire nasale, PPS = planification préalable des soins, QdV = qualité de vie, SLA = sclérose latérale amyotrophique, TEV = thromboembolie veineuse, VNE = ventilation non effractive.

*Voir encadré n° 2 pour les critères des niveaux de preuve à l'appui des recommandations.

†Si les épreuves pulmonaires ne sont pas fiables (c.-à-d., chez des patients qui ont un syndrome bulbaire ou une grave atteinte cognitive), les médecins doivent uniquement se fier aux symptômes ou à d'autres mesures de dépistage de l'insuffisance respiratoire.

‡Le domicile du patient est son lieu de résidence (maison, appartement ou établissement de soins de longue durée).

Multidisciplinarité des soins

Les patients atteints de SLA devraient être suivis régulièrement dans une clinique multidisciplinaire de SLA de concert avec leurs médecins traitants. Les soins multidisciplinaires devraient être prodigués par une équipe composée de médecins et d'autres professionnels de la santé chargés de veiller à divers paramètres, notamment communication, nutrition, déglutition, mobilité, activités de la vie quotidienne, soins respiratoires, capacité cognitive, enjeux psychosociaux, traitements médicaux et soins de fin de vie. Chez les patients suivis dans une clinique multidisciplinaire on a

enregistré de meilleurs résultats, y compris amélioration de la survie, réduction des hospitalisations, utilisation accrue d'équipements adaptés et meilleure qualité de vie, comparativement aux patients qui n'étaient pas suivis dans ce type de clinique³¹⁻³³. Selon une étude de cohorte prospective, les patients suivis dans une clinique multidisciplinaire vivaient 7,5 mois de plus que les patients suivis dans une clinique de neurologie générale³².

La télémédecine et la surveillance à distance sont faisables et pourraient compléter les soins multidisciplinaires en clinique³⁴. La prise en charge des patients atteints de SLA devrait être une

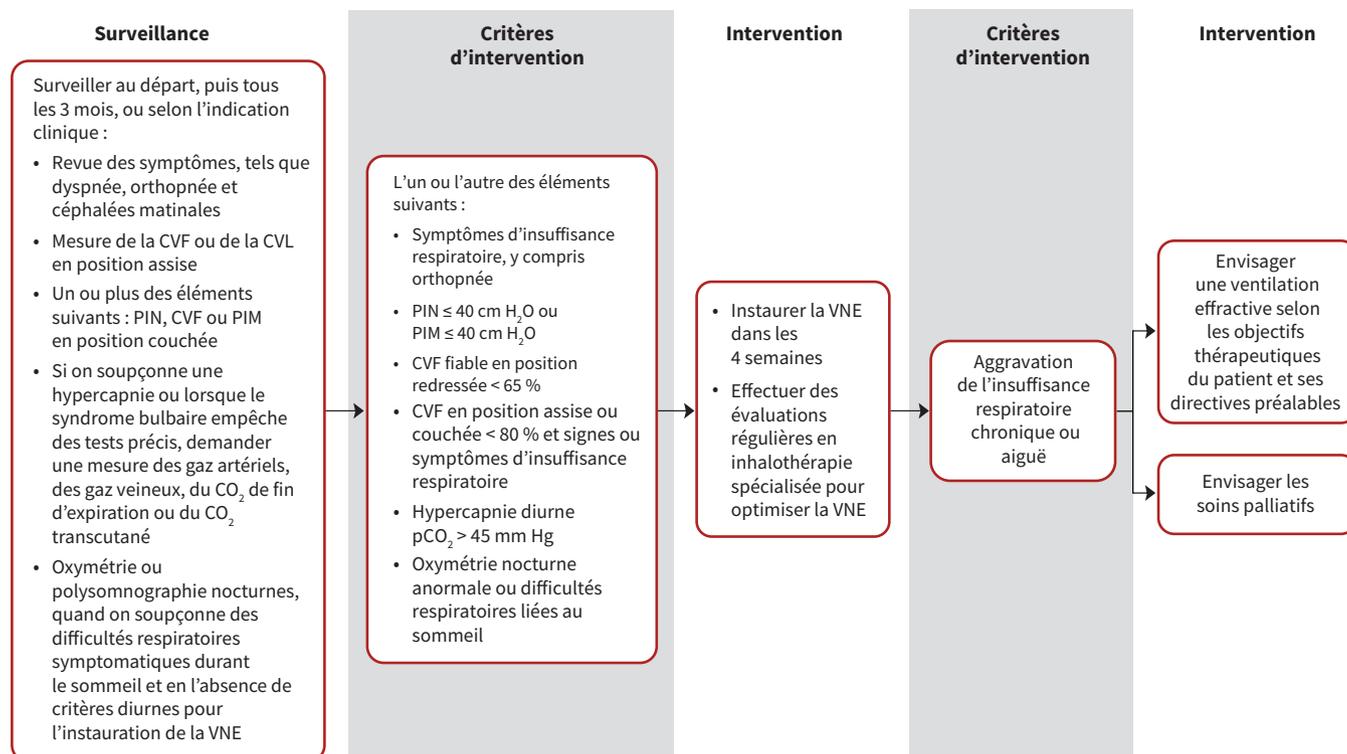
collaboration entre le médecin de famille et la clinique de SLA, le personnel de cette dernière se montrant disponible pour des consultations à distance entre les visites des patients.

Soins respiratoires

Le groupe responsable des lignes directrices émises par la Société canadienne de thoracologie (SCT) a récemment révisé la prise en charge respiratoire des patients atteints de SLA sous ventilation

mécanique à domicile³⁵. Nous avons décidé de faire concorder nos recommandations sur la prise en charge respiratoire (tableau 1, figure 1) avec celles de la SCT. Nous y avons cependant fait quelques ajouts, notamment un énoncé sur l'évitement de l'oxygénothérapie pour les symptômes respiratoires chez les patients atteints de SLA, le moment de l'instauration des interventions et la gestion des sécrétions. Nous avons aussi jugé important d'ajuster le critère de capacité vitale forcée (CVF) minimale pour l'instauration de la ventilation

A) Ventilation



B) Clairance des voies respiratoires

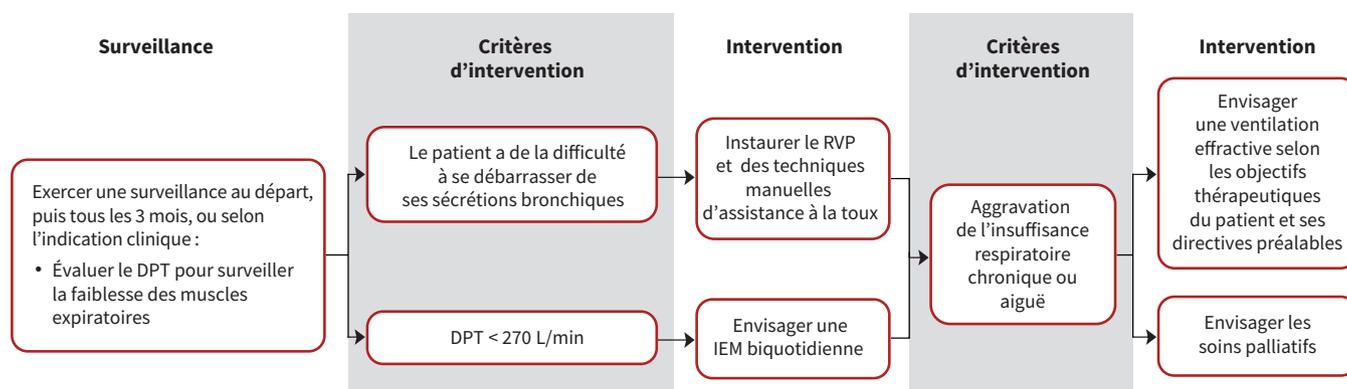


Figure 1 : Arbre décisionnel respiratoire : Sommaire des recommandations pour les soins respiratoires chez les patients atteints de sclérose latérale amyotrophique (SLA), y compris ventilation (A) et clairance des voies respiratoires (B). Remarque : CVF = capacité vitale forcée, CVL = capacité vitale lente, DPT = débit de pointe à la toux, H₂O = eau, IEM = insufflation-exsufflation mécanique, pCO₂ = pression partielle du gaz carbonique, PIM = pression respiratoire maximale, PIN = pression inspiratoire nasale, RVP = recrutement de volume pulmonaire, VNE = ventilation non efficace.

non efficace chez les patients asymptomatiques à 65% des valeurs prévues, par rapport à la recommandation de la SCT (50%), en raison des données probantes existantes selon lesquelles l'instauration précoce améliore la survie³⁶. Les patients qui ont une CVF supérieure à 65% de la valeur prévue peuvent débuter une ventilation non efficace si tout autre critère à cet effet est présent, conformément aux lignes directrices de la SCT. Notre groupe a aussi unanimement jugé que si les critères d'instauration de la ventilation non efficace sont présents, il faudrait la débuter dans les 4 semaines.

Il est important de reconnaître que la ventilation non efficace peut modifier la trajectoire naturelle de la maladie. Par exemple, une dépendance accrue à l'endroit de la ventilation non efficace transforme cette dernière en une intervention de maintien des fonctions vitales. En effet, chez les patients dépendants de la ventilation non efficace, cette dernière prévient la mort naturelle aussi longtemps qu'une décision n'est pas délibérément prise de cesser la ventilation. Les patients devraient être informés qu'ils pourraient devoir prendre une décision délibérée au sujet de l'arrêt éventuel de la ventilation, à moins de vouloir prolonger leur survie.

La gestion des sécrétions est souvent difficile chez les personnes atteintes de SLA, et c'est une cause de détresse, de réduction de la qualité de vie et de dysfonction respiratoire. Les lignes directrices de la SCT ne mentionnent pas explicitement la

clairance des voies respiratoires. Pour aborder cet important enjeu, nous avons passé en revue les données probantes disponibles et l'expérience clinique. Nous recommandons des techniques de récupération du volume respiratoire dès que les patients ont des sécrétions encombrantes ou présentent des difficultés à éliminer les sécrétions. Ces techniques peuvent être combinées avec des techniques manuelles d'assistance à la toux et effectuées par les patients seuls ou avec l'aide de professionnels de la santé. Si les patients présentent un débit de pointe à la toux (DPT) anormal (< 270 L/min), l'insufflation-exsufflation mécanique biquotidienne est à envisager pour éliminer les sécrétions, et plus fréquemment lors d'infections respiratoires aiguës.

Nous convenons aussi qu'il est essentiel de fournir un soutien respiratoire adéquat là où réside le patient avec la ventilation non efficace et l'insufflation-exsufflation mécanique à des fins d'enseignement, de titrage et de résolution de problèmes, indépendamment du lieu de résidence du patient (domicile, établissement de soins de longue durée ou centre de soins palliatifs).

Nutrition

Les recommandations nutritionnelles (tableau 1, figure 2) suivent passablement celles que l'on retrouve dans la ligne directrice de l'American Academy of Neurology (AAN)⁶. Les différences par rapport aux recommandations de l'AAN incluent l'ajout de l'énoncé

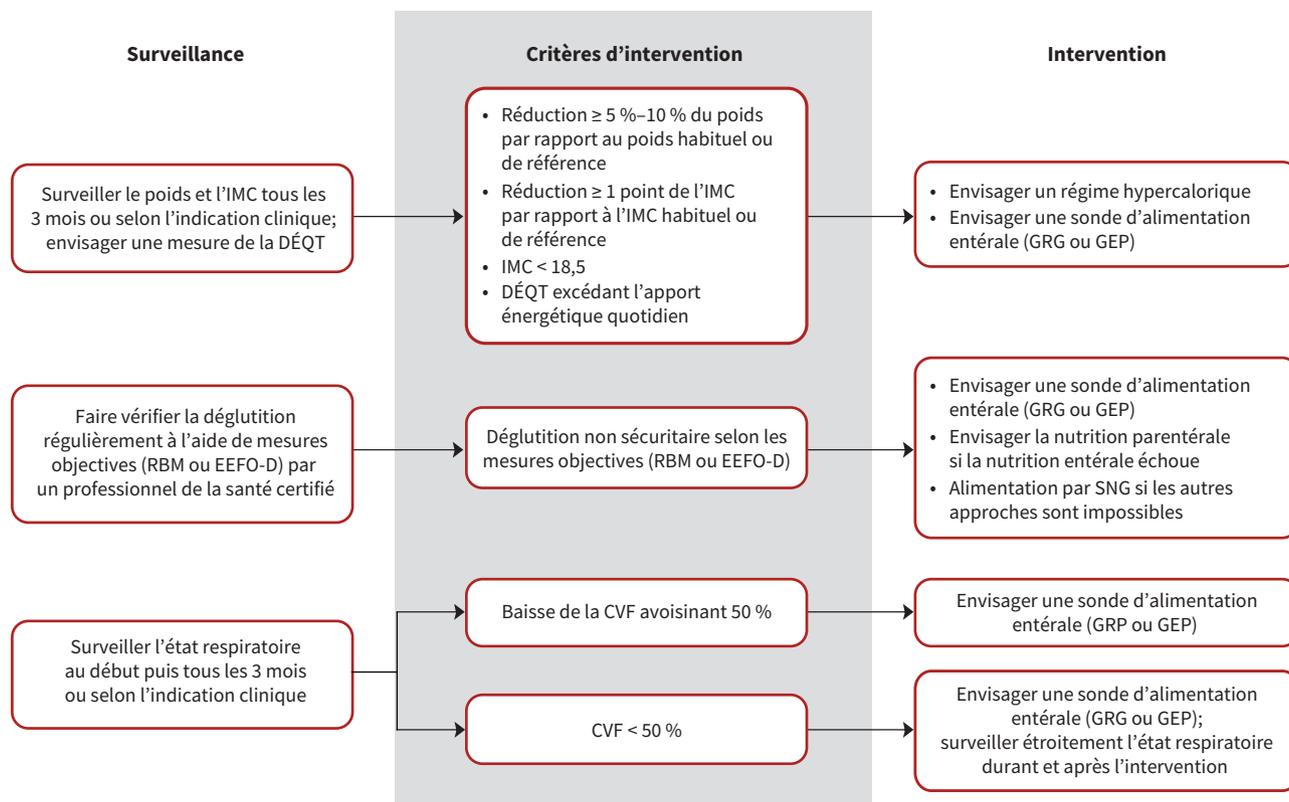


Figure 2 : Arbre décisionnel nutritionnel : Sommaire des recommandations pour la prise en charge nutritionnelle des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique (SLA). Remarque : CVF = capacité vitale forcée, DÉQT = dépense énergétique quotidienne totale, EEFO-D = évaluation endoscopique par fibre optique de la déglutition, GEP = gastrostomie endoscopique percutanée, GRG = gastrostomie radioguidée, IMC = indice de masse corporelle, RBM = repas baryté modifié, SNG = sonde nasogastrique.

du consensus des experts sur le délai maximum de 4 semaines envisageable avant la pose d'une sonde d'alimentation une fois les critères présents, et d'un énoncé concernant le suivi approprié après l'insertion pour prévenir les complications immédiates ou tardives. Les recommandations incluent aussi un énoncé sur la composition de l'alimentation et précisent que des régimes hypercaloriques peuvent être utilisés pour améliorer les indicateurs nutritionnels et possiblement la survie^{37,38}. Les régimes hypercaloriques-hyperglucidiques pourraient être préférables aux régimes hypercaloriques-hyperlipidiques³⁹.

Thromboembolie veineuse

Les patients atteints de SLA^{40,41} sont probablement exposés à un risque plus grand de thromboembolie veineuse (TEV). Le risque semble aggravé lorsque la SLA affecte d'abord les membres inférieurs et que la mobilité diminue⁴⁰. Malgré ce risque accru, aucune étude n'appuie le recours à la thromboprophylaxie primaire. Pour l'instant, cette dernière n'est pas recommandée parce qu'on ignore le rapport risque-bénéfice des conséquences potentiellement négatives d'une chute par rapport à la prévention de la TEV chez les patients atteints de SLA.

Gestion de la pharmacothérapie

Lorsque les patients consultent dans une clinique de SLA, ils prennent souvent plusieurs médicaments qui ne sont peut-être pas tous indispensables, particulièrement si l'on tient compte de la survie moyenne des patients atteints de SLA. Selon le consensus des experts, nous avons rédigé plusieurs énoncés sur l'importance de réviser régulièrement les médicaments du patient et de suggérer l'arrêt de tout agent non essentiel, qui ne soulage pas ses symptômes ou ne lui procure aucun bienfait thérapeutique approprié compte tenu de son espérance de vie.

Soulagement des symptômes

Les patients atteints de SLA ont souvent plusieurs types de symptômes incommodants qui nuisent gravement à leur qualité de vie, notamment douleur, fasciculations, sialorrhée, syndrome pseudobulbaire, spasticité, crampes, dépression, anxiété, insomnie et fatigue. Plusieurs essais cliniques ont exploré le traitement de la sialorrhée⁴² et du syndrome pseudobulbaire⁴³. Toutefois, la prise en charge de la plupart des symptômes de la SLA n'a pas été rigoureusement évaluée. C'est pourquoi la majeure partie des recommandations pour la prise en charge des symptômes ont été établies par un consensus d'expert et s'appuient sur des suggestions formulées dans la littérature sur la SLA et les soins palliatifs. Le coût des traitements et leur accessibilité ont influencé le classement de nos recommandations et nous avons accordé plus de poids à ces 2 critères qu'aux données probantes directes si un traitement reposant sur des données probantes était coûteux. Nos recommandations n'ont pas inclus le cannabis pour le traitement de symptômes spécifiques de la SLA, en raison de l'absence de données probantes dans la littérature. Mais le groupe de travail sait que le cannabis est utilisé pour gérer plusieurs des symptômes de la SLA.

Dysarthrie

La capacité d'exprimer ses idées et ses besoins est vitale pour tous. La SLA nuit souvent à la capacité de communiquer verbalement en raison de la dysarthrie². Il existe des outils non technologiques pour faciliter la communication, dont les tableaux de lettres ou de pictogrammes, et des outils technologiques, tels que les synthétiseurs vocaux et les systèmes à commande oculaire. À mesure que les pertes fonctionnelles se manifestent chez la personne atteinte de SLA, certains modes de communication pourraient ne plus être adaptés. Fournir l'accès à différents modes de communication, y compris les médias sociaux, peut préserver l'autonomie et la participation à la vie sociale, et améliorer la qualité de vie. Les dispositifs d'aide à la communication⁴⁴ peuvent aussi être utiles aux proches aidants; pour ces derniers, le fardeau a été allégé par le recours à des systèmes de commande oculaire⁴⁵.

Exercices

La recherche sur l'exercice pour les patients atteints de la SLA n'a pas révélé qu'il était nuisible et selon certaines données probantes, il conférerait un avantage potentiel aux patients aux plans de leur capacité fonctionnelle et de leur qualité de vie^{46,47}. Un programme personnalisé d'exercices, incluant musculation et entraînement aérobique, devrait être préconisé pour les patients qui y sont aptes. Un programme régulier d'étirements et d'amplitude de mouvement est recommandé pour lutter contre la spasticité et la douleur, et prévenir les contractures.

Fonctions cognitives et comportementales

Une dysfonction frontotemporale s'observe chez environ 50 % des patients atteints de SLA³. La dysfonction frontotemporale peut s'accompagner d'une atteinte cognitive ou comportementale qui, chez 20 % des patients, est suffisamment grave pour porter le nom de démence³. Même s'il existe plusieurs outils pour faire le dépistage d'une atteinte cognitive ou comportementale, aucun n'est standardisé. Pour l'instant, il n'existe aucun traitement médicamenteux efficace pour l'atteinte cognitive ou comportementale associée à la SLA. Une approche multidisciplinaire est envisageable pour la prise en charge des comportements particulièrement problématiques.

La présence d'une dysfonction exécutive ou de démence chez les patients atteints de la SLA est associée à une piètre survie⁴⁸. L'atteinte cognitive ou comportementale ne constitue pas nécessairement une contre-indication à la ventilation non effractive ou à la pose d'une sonde de gastrostomie. Mais avant d'aller de l'avant avec ces interventions chez un patient souffrant d'une atteinte cognitive ou comportementale, il faut toutefois aborder les éventuels problèmes d'observance thérapeutique avec le patient lui-même et ses proches.

Proches aidants

Les soins à la personne atteinte de SLA représentent un lourd fardeau pour les proches aidants. De nombreuses études ont démontré l'incidence de la SLA sur la qualité de vie des proches aidants et les multiples facettes de ce rôle⁴⁹, mais également la valeur inestimable de la prestation des soins. La progression de l'invalidité⁵⁰ (score ALSFRS-R) et de l'atteinte cognitive alourdit le

fardeau pour les proches aidants⁵¹. Les interventions visant à atténuer cette incidence ont été trop peu étudiées pour qu'on puisse formuler des recommandations spécifiques. Les personnes atteintes de SLA sont conscientes du fardeau imposé à leurs proches aidants et elles en souffrent aussi⁵². Les professionnels de la santé doivent donc être attentifs au bien-être physique et émotionnel des proches aidants, et les faire participer à la planification en vue de l'incidence de la SLA sur le patient et sur eux-mêmes.

Soins palliatifs

Les experts sont en faveur de l'intégration précoce des soins palliatifs pour les patients atteints de SLA^{8,53}. Mais la question des soins palliatifs et des soins de fin de vie est délicate à aborder et n'est pas reçue de la même façon par tous les patients⁵⁴. Il faut donc tenir compte de l'évolution des besoins et des attentes des patients pour pouvoir amener rapidement la question des soins palliatifs⁵⁵. Les experts conseillent à tout le moins d'engager la discussion sur les soins palliatifs si le sujet est amené par les patients ou les proches aidants et s'ils sont indiqués en raison de l'aggravation de la maladie ou de l'invalidité⁵³.

La planification préalable des soins permet au patient de faire connaître ses volontés en la matière avant d'être trop malade et incapable de communiquer. Selon certaines données probantes, il est préférable d'amorcer ces discussions lorsque le patient a accepté que la mort est inéluctable⁵⁶. Mais les médecins sont souvent réticents à en parler de crainte que ce soit perçu comme une indication que la mort est imminente⁵⁷. Les outils standardisés pour la planification préalable des soins sont utiles pour mener ces discussions, et non pour donner des directives spécifiques^{56,58,59}. Ces outils peuvent être intégrés dans le suivi de routine de la SLA pour ouvrir la porte à la discussion, en tenant compte de l'état de préparation du patient et de sa façon de prendre des décisions.

Le 17 juin 2016, l'aide médicale à mourir a été légalisée au Canada. Nous avons formulé des recommandations spécifiques sur la façon de répondre aux demandes d'AMM, tant pour aider le patient dans son choix de fin de vie que pour guider les médecins dans cette nouvelle pratique, qui peut soulever une incertitude clinique et de l'inconfort chez certains.

Nous formulons aussi des recommandations sur la possibilité d'effectuer des dons d'organe lors du décès et de la marche à suivre le cas échéant.

Méthodes

Le concept qui sous-tend cette ligne directrice a été développé par la Société canadienne de la SLA avec l'aide de médecins canadiens qui soignent des patients atteints de cette maladie au sein du Réseau canadien de recherche sur la SLA, le *Canadian ALS Research Network* (CALRS), désormais fusionné avec la Société canadienne de la SLA. La ligne directrice a été rédigée à l'aide de l'outil *Guideline International Network–McMaster Guideline Development Checklist*⁶⁰, qui explique toutes les étapes de la préparation d'une ligne directrice, notamment la planification, le libellé des recommandations, leur mise en œuvre et leur évaluation. Une description complète de la méthodologie qui a été utilisée est accessible dans la ligne directrice intégrale (www.als.ca/bpr-appendix).

Composition du comité de rédaction des lignes directrices

Un groupe de travail formé de 13 médecins canadiens qui soignent des personnes atteintes de la SLA (les auteurs), présidé par C.S., a dirigé la préparation de cette ligne directrice. Des neurologues et des psychiatres actifs au sein du Réseau canadien de recherche sur la SLA qui pouvaient représenter la diversité géographique du Canada ont été invités à participer au groupe de travail. Des médecins qui avaient une expérience dans la rédaction de lignes directrices ont été particulièrement encouragés à participer. Le groupe de travail incluait aussi un gastroentérologue (D.L.) et une pneumologue (A.T.) connaissant bien la SLA. Au début du processus de préparation de la ligne directrice, 2 autres médecins canadiens qui soignent des personnes atteintes de la SLA ont été impliqués, mais ils se sont retirés du projet faute de temps.

Choix des questions clés

En 2014, pour sélectionner les questions cliniques d'intérêt en vue de la rédaction de la ligne directrice, nous avons interrogé les médecins et le personnel des 19 cliniques multidisciplinaires canadiennes de SLA au moyen d'un sondage envoyé par courriel. Le sondage incluait une liste des questions clés utilisées par l'*American Academy of Neurology* (AAN) et l'*European Network for the Cure of ALS* lors du choix de leurs paramètres de pratique^{6,7,8}, ainsi que d'autres questions tirées de la propre expérience clinique des membres du groupe de travail. Nous avons demandé aux répondants d'évaluer la pertinence de ces questions en vue de leur inclusion dans la ligne directrice.

Les questions utilisées pour la revue de la littérature sont celles que les participants ont jugées importantes lors du sondage; le groupe de travail les a précisées davantage. Les enjeux cliniques sélectionnés ont été regroupés par thèmes, notamment : annonce du diagnostic, traitement modificateur de la maladie, soins multidisciplinaires, soins respiratoires, nutrition, traitement des symptômes, atteinte cognitive, risque de thromboembolie veineuse (TEV), exercices, soins palliatifs et soutien aux proches aidants.

Recherche documentaire

En 2015, le Centre for Effective Practice, une firme de consultants experts en rédaction de lignes directrices, a procédé à des interrogations de la littérature sur les questions cliniques sélectionnées dans les bases de données MEDLINE, Embase et CINAHL. Le centre a dégagé les mots-clés pour la recherche sur chacune des questions cliniques en faisant un survol de ceux qui avaient été utilisés pour la ligne directrice de l'AAN^{6,7} et en consultation avec le groupe de travail. Le centre a procédé à une seconde interrogation de la littérature en décembre 2018 pour recenser des articles publiés après la recherche initiale de 2015. Pour les questions cliniques abordées dans la ligne directrice de l'AAN, les interrogations de la littérature se sont limitées aux publications datant de 2007 à décembre 2018. Pour les nouvelles questions cliniques qui n'avaient pas été abordées dans les lignes directrices de l'AAN et de l'*European Network for the Cure of ALS*, les interrogations de la littérature se sont limitées aux publications de 1998 à décembre 2018. Les stratégies d'interrogation sont décrites à l'annexe A de la ligne directrice intégrale (www.als.ca/bpr-appendix).

Encadré n° 1 : Critères d'évaluation des études thérapeutiques*⁶¹

Classe	Description
I	<ul style="list-style-type: none"> • Essai clinique randomisé et contrôlé (ERC) auprès d'une population représentative • Évaluation des paramètres masquée ou objective • Les caractéristiques de référence pertinentes sont présentées et substantiellement équivalentes entre les groupes traités, ou il y a un ajustement statistique approprié pour tenir compte des différences • Également requis : <ul style="list-style-type: none"> a. Assignation à l'insu b. Paramètres principaux clairement définis c. Critères d'exclusion et d'inclusion clairement définis d. Prise en compte adéquate des abandons (au moins 80 % des participants inscrits ayant mené l'étude à terme) et permutations avec des nombres suffisamment bas pour que le risque de biais soit minimal
II	<ul style="list-style-type: none"> • Étude de cohorte présentant les critères a) à d) (voir classe I) ou ERC dépourvu de 1 ou 2 critères b) à d) (voir classe I) • Toutes les caractéristiques de référence pertinentes sont présentées et substantiellement équivalentes entre les groupes traités, ou il y a un ajustement statistique approprié pour tenir compte des différences • Évaluation des paramètres masquée ou objective
III	<ul style="list-style-type: none"> • Études contrôlées (y compris témoin historique naturel bien défini ou patients agissant comme leurs propres témoins) • Description des différences de confusion majeure entre les groupes traités qui pourraient affecter les résultats • Évaluation des résultats masquée, objective ou effectuée par quelqu'un qui n'est pas membre de l'équipe soignante
IV	<ul style="list-style-type: none"> • N'incluait pas de patients atteints de la maladie • N'incluait pas de patients recevant différentes interventions • Interventions ou paramètres non définis ou non acceptés • Aucune mesure de l'efficacité ni précision statistique présentées ou calculables

*Modifié avec l'autorisation de l'AAN (*American Academy of Neurology*). 2011. *Clinical Practice Guideline Process Manual*, Éd. 2011 St. Paul, MN: *The American Academy of Neurology*. Énoncé de position de l'*American Academy of Neurology*. Accessible ici : www.aan.com/siteassets/home-page/policy-and-guidelines/guidelines/about-guidelines/11guidelinedevmanual_v408_web.pdf (consulté le 11 septembre 2020).

Évaluation de la qualité des données

Le groupe de travail a été scindé par thèmes en plusieurs équipes de 2 membres. Pour les questions relevant d'un thème majeur, 2 membres de chaque groupe ont passé en revue séparément les résumés recensés en fonction des critères d'inclusion et de leur pertinence vis-à-vis de la question clinique. Les critères d'inclusion étaient notamment : lignes directrices publiées sur la SLA et sur la ventilation, essais randomisés et contrôlés (ERC), études cas-témoins, études de cohorte, revues systématiques et méta-analyses. Les publications devaient être en langue anglaise ou française et disponibles en version intégrale. Les rapports de cas, articles de synthèse et publications disponibles uniquement sous forme de résumés ou d'actes de conférence et les thèses non publiées ailleurs ont été exclues. Les publications qui répondaient aux critères d'inclusion selon au moins un des réviseurs ont été entièrement passées en revue par le comité pour une analyse des critères d'inclusion et de la qualité des données et ont reçu une évaluation selon les critères modifiés de l'AAN *Clinical Practice Guideline Process Manual* (édition 2011) pour classer les études thérapeutiques (encadré n° 1). Les tableaux sur les données probantes sont accessibles à l'annexe B de la ligne directrice intégrale (www.als.ca/bpr-appendix).

Élaboration des recommandations

Le groupe de travail s'est réuni régulièrement en personne au moins une fois l'an à Toronto, et lors de téléconférences périodiques pour discuter en détail des énoncés de la ligne directrice. Les comités ont tous rédigé une ébauche de leurs énoncés pour chaque question cli-

Encadré n° 2 : Critères pour les niveaux de données probantes à l'appui des recommandations de la ligne directrice*

Niveau	Type de données probantes
A	Au moins 2 études de classe I concordantes
B	Au moins 1 étude de classe I ou 2 études de classe II concordantes
C	Au moins 1 étude de classe II ou 2 études de classe III concordantes
Consensus des experts (CE)	Consensus entre les experts cliniques canadiens de la sclérose latérale amyotrophique en l'absence de données probantes répondant aux critères des niveaux A à C

*Voir encadré n° 1 pour la définition des classes d'études.

nique après avoir tenu compte du libellé des lignes directrices antérieures et des données probantes mises à jour⁶⁻⁸.

Le groupe de travail a passé en revue l'ébauche des énoncés et les a révisés selon une approche itérative, idéalement jusqu'à l'atteinte d'un consensus. En l'absence de consensus au sein du groupe de travail, nous aurions fondé les décisions sur un vote à la majorité des deux tiers (66%). Toutefois, un consensus a été obtenu pour tous les énoncés, de sorte qu'un tel vote n'a pas eu lieu.

Nous avons attribué à chaque énoncé un niveau de preuve qui incluait le consensus des experts (encadré n° 2). Le groupe de travail s'est exprimé nettement en faveur d'inclure des recommandations de pratiques optimales basées sur le consensus des experts

en l'absence de données publiées, plutôt que de s'abstenir de toute recommandation. Étant donné le manque de données probantes tirées d'essais cliniques pour orienter les soins dans la SLA, les membres du groupe de travail ont jugé important d'offrir des recommandations pour guider la pratique, plutôt qu'une simple revue des données probantes. Nous avons formulé des énoncés consensuels d'experts basés sur la littérature concernant la SLA ne provenant pas d'essais cliniques, sur les données probantes concernant d'autres maladies ou sur la pratique clinique canadienne actuelle en matière de SLA. Nous avons discuté de l'ordre des énoncés du tableau de recommandations selon leur importance clinique et de la séquence dans laquelle les médecins auraient à les envisager pour leurs patients atteints de SLA.

Après l'obtention du soutien consensuel du groupe de travail à l'endroit des énoncés concernant les questions respiratoires, la Société canadienne de thoracologie (SCT) a publié une ligne directrice sur la ventilation mécanique à domicile pour les patients atteints de SLA³⁵. Le groupe de travail a trouvé important que nos recommandations concordent avec cette ligne directrice. Nous avons donc comparé chacune des recommandations de la ligne directrice de la SCT à l'ébauche de nos énoncés. Notre groupe de travail a accepté la plupart des recommandations de la SCT sans modifications, si ce n'est certains choix de mots pour plus de cohérence. Nous avons demandé au comité sur la SLA de la SCT de revoir nos suggestions d'énoncés, y compris les énoncés consensuels des experts concernant les questions jugées importantes lors de notre sondage et qui n'étaient pas abordées dans la ligne directrice de la SCT; à la suite des commentaires reçus, des changements mineurs ont été apportés aux énoncés.

Processus de révision

Nous avons préparé un résumé des énoncés de la ligne directrice et le groupe de travail l'a révisé. Lorsque le groupe de travail a été satisfait du libellé des recommandations, y compris du choix de mots, de l'ordre et du classement des données probantes, nous l'avons envoyé aux membres du Réseau canadien de recherche sur la SLA (qui inclut toutes les cliniques multidisciplinaires de SLA au Canada) et à des experts externes (c.-à-d., gastro-entérologie, pneumologie, soins palliatifs et physiothérapie) pour leurs commentaires. Nous avons aussi demandé aux cliniques de SLA de soumettre le résumé à leurs équipes multidisciplinaires pour qu'elles le commentent. Le groupe de travail a débattu de tous les commentaires reçus et déterminé quels changements s'imposaient, le cas échéant.

À partir du résumé révisé, une seconde revue externe a été effectuée par des intervenants clés de chaque société provinciale de SLA. Nous avons envoyé par courriel l'ébauche du résumé révisé accompagné d'un sondage comportant des questions ouvertes à chaque section provinciale de la SLA et nous avons demandé à chacune d'interroger ses membres, y compris 1 patient vivant avec la SLA. Tous les commentaires reçus ont été analysés individuellement par le groupe de travail qui y a apporté des modifications à sa discrétion après une discussion approfondie. Les changements consécutifs aux commentaires reçus concernaient surtout les choix de mots. Nous n'avons fait aucun changement substantiel.

Nous avons préparé une version intégrale de la ligne directrice que tous les membres du groupe de travail ont passée en revue pour approbation finale.

Gestion des intérêts concurrents

Tous les membres du groupe de travail ont agi sur une base volontaire et n'ont reçu aucune rémunération pour leur participation. La Société canadienne de la SLA et le Réseau canadien de recherche sur la SLA ont financé l'élaboration de la ligne directrice, y compris les déplacements pour les réunions en personne et la préparation du manuscrit en vue de sa publication.

La Société canadienne de la SLA est une organisation communautaire financée par des donateurs et une partie du financement de ce projet provient de dons amassés lors de l'événement *Ice Bucket Challenge*. La Société canadienne de la SLA a offert un soutien logistique, mais ne s'est pas prononcée sur le contenu des recommandations. Le Réseau canadien de recherche sur la SLA était un organisme à but non lucratif regroupant des médecins et des chercheurs qui se consacraient à la SLA; mis sur pied pour promouvoir la recherche clinique sur cette maladie au Canada, il était subventionné par des sociétés biotechnologiques qui soumettaient des propositions d'essais cliniques aux cliniques canadiennes de SLA. Le Réseau a par la suite fusionné avec la Société canadienne de la SLA. Même si des membres du Réseau ont participé à l'élaboration de la ligne directrice, le Réseau lui-même n'a joué aucun rôle dans son approbation.

Nous avons discuté de la gestion des intérêts concurrents durant la phase de planification de la ligne directrice; les intérêts concurrents ont été définis comme tout lien pécuniaire avec une société. À l'époque, il n'y avait qu'un seul médicament approuvé par Santé Canada pour le traitement de la SLA : le riluzole. Aucun des membres du groupe de travail ne présentait de conflits d'intérêts en lien avec le riluzole, qui est disponible depuis plus de 20 ans. Nous avons vérifié et confirmé qu'il n'y avait aucun autre conflit d'intérêts potentiel au sein du groupe de travail au début du projet.

En 2017, pendant le processus d'élaboration de la ligne directrice, la *US Food and Drug Administration* des États-Unis a approuvé l'édaravone pour traiter la SLA. Son fabricant, Mitsubishi Tanabe Pharma, a subventionné des comités consultatifs scientifiques sur l'utilisation de l'édaravone chez des patients atteints de SLA au Canada. En 2018, le médicament a été approuvé par Santé Canada et il a fait son entrée sur le marché canadien en novembre 2019. Certains membres du groupe de travail ont fait partie de comités consultatifs scientifiques de Mitsubishi Tanabe Pharma sur l'édaravone (C.S., M.C., A.I., W.J., C.O., K.S., L.Z.); le groupe de travail en a été informé. Tous les membres du groupe de travail ont discuté longuement des énoncés de cette ligne directrice concernant l'édaravone. Pendant le processus de révision de l'ébauche de la ligne directrice, les commentaires des membres du Réseau canadien de recherche sur la SLA et des intervenants clés au sujet des énoncés concernant l'édaravone ont été traités par des membres du groupe de travail qui ne se trouvaient pas en situation de conflits d'intérêts avec Mitsubishi Tanabe Pharma (c.-à-d., n'ayant pas reçus d'honoraires de cette société). Les décisions finales concernant les

énoncés sur l'éदारavone ont été prises par des membres du groupe de travail qui n'étaient pas en situation potentielle de conflit d'intérêts. Outre l'éदारavone, aucune situation potentielle de conflit d'intérêts n'a été soulevée en ce qui concerne les énoncés de cette ligne directrice.

Mise en œuvre

Les recommandations pour les pratiques optimales servent à guider les soins aux patients atteints de SLA au Canada. La ligne directrice sera publiée sur le site Web de la Société canadienne de la SLA (www.als.ca/bpr-appendix). La Société canadienne de la SLA participera aussi à la diffusion de la ligne directrice auprès des membres de la communauté concernée par la SLA, composée de médecins, de membres d'autres professions de la santé, de chercheurs, de patients et de leurs proches aidants, par l'entremise des sections provinciales de la SLA, du Réseau canadien de recherche sur la SLA et des participants au Forum annuel canadien de recherche sur la SLA. Les directeurs de cliniques de SLA et tous les médecins qui soignent des patients atteints de cette maladie seront encouragés à présenter la ligne directrice à leurs équipes cliniques et aux intervenants concernés dans leurs communautés respectives. La Société canadienne de la SLA soutiendra les auteurs de la ligne directrice en produisant des sommaires d'une page sur certains thèmes cliniques clés de la ligne directrice à l'intention des intervenants concernés.

Le groupe de travail appuierait un projet qui étudierait l'incidence de la ligne directrice sur la survie des patients, leur perception de leur qualité de vie et d'autres paramètres spécifiques après sa mise en œuvre comparativement à la période prépublication.

Le groupe de travail s'attend à ce que les données probantes concernant la prise en charge de la SLA évoluent au fil du temps et il prévoit devoir réviser les recommandations tous les 5 ans environ.

Autres lignes directrices

Plusieurs lignes directrices de pratique clinique pour la SLA ont été publiées ailleurs, notamment les paramètres de pratique de l'AAN (2009)^{6,7}, la ligne directrice de la Fédération européenne des sociétés neurologiques sur la prise en charge clinique de la sclérose latérale amyotrophique (2012)⁸ et la ligne directrice sur l'évaluation et la prise en charge de la maladie des motoneurones élaborée par le *National Institute for Health and Care Excellence* du Royaume-Uni (2016)⁹.

L'un des objectifs de la ligne directrice canadienne était de mettre à jour les lignes directrices nord-américaines existantes, spécifiquement les recommandations de 2009 de l'AAN^{6,7}. Comme on l'explique à la rubrique Méthodes, les interrogations de la littérature pour cette ligne directrice canadienne sur les questions cliniques abordées dans les recommandations de 2009 de l'AAN se sont limitées aux nouvelles données probantes seulement (c.-à-d., après 2007), qui ont toutes été classées selon les critères de l'AAN.

Dans la ligne directrice de l'AAN, les recommandations devaient s'appuyer sur des données probantes; ainsi, aucune orientation n'a été fournie en l'absence de données probantes (p. ex., par un consensus d'experts). En revanche, la ligne directrice de la Fédération européenne des sociétés neurologiques a formulé des recommandations à partir du consensus des experts en l'absence de données probantes. Et nous avons décidé de faire de même.

Un autre objectif de la ligne directrice canadienne était d'aborder des enjeux relatifs à la SLA qui étaient absents des autres lignes directrices. La ligne directrice de la Fédération européenne des sociétés neurologiques a ignoré plusieurs enjeux importants pour les patients atteints de SLA au Canada, tels que la gestion de la pharmacothérapie et l'AMM. De même, on ne trouvait rien sur certains enjeux touchant la SLA, tels que les traitements modificateurs de la maladie et l'exercice, dans la ligne directrice du *National Institute for Health and Care Excellence*.

Comme nous l'avons mentionné précédemment, la SCT a publié une ligne directrice sur la ventilation mécanique à domicile pour les patients atteints de SLA au début de 2019³⁵. En collaboration avec la SCT, nous avons veillé à ce que nos recommandations pour les soins respiratoires concordent avec celles de la SCT, mais nous avons ajouté certaines recommandations consensuelles (p. ex., sur la clairance des voies respiratoires).

Connaissances à parfaire

La ligne directrice confirme l'absence de données probantes de grande qualité pour la plupart des aspects de la prise en charge de la SLA; les recommandations formulées se fondent en général sur le consensus des experts du groupe de travail. Il faudra donc approfondir la recherche sur la prise en charge de la SLA, pour élaborer des recommandations fondées sur des données probantes si l'on veut améliorer les normes de soins au Canada et ailleurs. Cette ligne directrice peut orienter la communauté scientifique, ici et à l'étranger, vers les domaines de recherche clinique à prioriser pour la prise en charge de la maladie.

Nous reconnaissons que nous avons été incapables d'aborder tous les aspects de la prise en charge de la SLA dans la présente ligne directrice et que les révisions subséquentes pourraient inclure des aspects qui n'ont pas encore été touchés.

Conclusion

Nous espérons que l'élaboration de la première ligne directrice canadienne sur la SLA sera une importante avancée pour améliorer la vie des patients atteints de la maladie au Canada. Dans cette ligne directrice, la prépondérance des énoncés fondés sur le consensus des experts plutôt que sur des données probantes rappelle non seulement la nécessité d'approfondir la recherche sur la prise en charge de la SLA, mais souligne aussi les défis auxquels les médecins font face lorsqu'ils soignent des patients atteints de cette grave maladie invalidante. Cette ligne directrice permettra aux cliniques de SLA au Canada d'atteindre une norme nationale commune et de

s'adapter à mesure que cette norme continuera d'évoluer. Ainsi, les médecins qui soignent des personnes atteintes de la SLA peuvent offrir des soins optimaux à leurs patients et les aider dans leur cheminement les confrontant à cette maladie extrêmement complexe et dévastatrice.

Références

- Brown RH, Al-Chalabi A. Amyotrophic lateral sclerosis. *N Engl J Med* 2017;377:162-72.
- van Es MA, Hardiman O, Chio A, et al. Amyotrophic lateral sclerosis. *Lancet* 2017;390:2084-98.
- Strong MJ, Abrahams S, Goldstein LH, et al. Amyotrophic lateral sclerosis — frontotemporal spectrum disorder (ALS-FTSD): Revised diagnostic criteria. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener* 2017;18:153-74.
- Shoesmith C. A recipe for ALS. *Can J Neurol Sci* 2008;35:125-126.
- Health Canada approves new drug to treat patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS) [communiqué de presse]. Ottawa : Health Canada; 2018 Oct. 4.
- Miller RG, Jackson CE, Kasarskis EJ, et al. Practice parameter update: the care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis: drug, nutritional, and respiratory therapies (an evidence-based review): report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology* 2009;73:1218-26.
- Miller RG, Jackson CE, Kasarskis EJ, et al. Practice parameter update: the care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis: multidisciplinary care, symptom management, and cognitive/behavioral impairment (an evidence-based review): report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology* 2009;73:1227-33.
- The EFNS Task Force on Diagnosis and Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis, Andersen PM, Abrahams S, Borasio GD, et al. EFNS guidelines on the Clinical Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis (MALS) — revised report of an EFNS task force. *Eur J Neurol* 2012;19:360-75.
- Motor neurone disease: assessment and management (NG42). London (UK): National Institute for Healthcare and Excellence (NICE); 2016.
- Peters M, Fitzpatrick R, Doll H, et al. Patients' experiences of health and social care in long-term neurological conditions in England: a cross-sectional survey. *J Health Serv Res Policy* 2013;18:28-33.
- Abdulla S, Vielhaber S, Machts J, et al. Information needs and information-seeking preferences of ALS patients and their carers. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener* 2014;15:505-12.
- Ang K, Umapathi T, Tong J, et al. Healthcare needs of patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS) in Singapore: a patient-centred qualitative study from multiple perspectives. *J Palliat Care* 2015;31:150-7.
- Chiò A, Montuschi A, Cammarosano S, et al. ALS patients and caregivers communication preferences and information seeking behaviour. *Eur J Neurol* 2008;15:55-60.
- Miller RG, Mitchell JD, Moore DH. Riluzole for amyotrophic lateral sclerosis (ALS)/motor neuron disease (MND). *Cochrane Database Syst Rev* 2012; (3):CD001447.
- Rooney J, Byrne S, Heverin M, et al. Survival analysis of Irish amyotrophic lateral sclerosis patients diagnosed from 1995-2010. *PLoS One* 2013;8:e74733.
- Stevic Z, Kostic-Dedic S, Peric S, et al. Prognostic factors and survival of ALS patients from Belgrade, Serbia. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener* 2016;17:508-14.
- Georgouloupoulou E, Fini N, Vinceti M, et al. The impact of clinical factors, riluzole and therapeutic interventions on ALS survival: a population-based study in Modena, Italy. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener* 2013;14:338-45.
- Wei Q, Chen X, Zheng Z, et al. The predictors of survival in Chinese amyotrophic lateral sclerosis patients. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener* 2015;16:237-44.
- Chen L, Liu X, Tang L, et al. Long-term use of riluzole could improve the prognosis of sporadic amyotrophic lateral sclerosis patients: a real-world cohort study in China. *Front Aging Neurosci* 2016;8:246.
- Mandrioli J, Malerba SA, Beghi E, et al. Riluzole and other prognostic factors in ALS: a population-based registry study in Italy. *J Neurol* 2018;265:817-27.
- Sívori M, Rodríguez GE, Pascansky D, et al. Outcome of sporadic amyotrophic lateral sclerosis treated with non-invasive ventilation and riluzole. *Medicina (B Aires)* 2007;67:326-30.
- Lee CT, Chiu YW, Wang KC, et al. Riluzole and prognostic factors in amyotrophic lateral sclerosis long-term and short-term survival: a population-based study of 1149 cases in Taiwan. *J Epidemiol* 2013;23:35-40.
- Watanabe H, Atsuta N, Nakamura R, et al. Factors affecting longitudinal functional decline and survival in amyotrophic lateral sclerosis patients. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener* 2015;16:230-6.
- Calvo A, Moglia C, Lunetta C, et al. Factors predicting survival in ALS: a multi-center Italian study. *J Neurol* 2017;264:54-63.
- Keren N, Scott KM, Tsuda M, et al. Evidence of an environmental effect on survival in ALS. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener* 2014;15:528-33.
- Fang T, Al Khleifat A, Meurgey JH, et al. Stage at which riluzole treatment prolongs survival in patients with amyotrophic lateral sclerosis: a retrospective analysis of data from a dose-ranging study. *Lancet Neurol* 2018;17:416-22.
- Chen X, Wei QQ, Chen Y, et al. Clinical staging of amyotrophic lateral sclerosis in Chinese patients. *Front Neurol* 2018;9:442.
- Zoccollella S, Beghi E, Palagano G, et al. Riluzole and amyotrophic lateral sclerosis survival: a population-based study in southern Italy. *Eur J Neurol* 2007;14:262-8.
- Abe K, Itoyama Y, Sobue G, et al. Confirmatory double-blind, parallel-group, placebo-controlled study of efficacy and safety of edaravone (MCI-186) in amyotrophic lateral sclerosis patients. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener*. 2014;15:610-7.
- Writing Group, Edaravone ALSSG. Safety and efficacy of edaravone in well defined patients with amyotrophic lateral sclerosis: a randomised, double-blind, placebo-controlled trial. *Lancet Neurol*. 2017;16:505-12.
- Rooney J, Byrne S, Heverin M, et al. A multidisciplinary clinic approach improves survival in ALS: a comparative study of ALS in Ireland and Northern Ireland. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2015;86:496-501.
- Traynor BJ, Alexander M, Corr B, et al. Effect of a multidisciplinary amyotrophic lateral sclerosis (ALS) clinic on ALS survival: a population-based study, 1996-2000. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2003;74:1258-61.
- Van den Berg JP, Kalmijn S, Lindeman E, et al. Multidisciplinary ALS care improves quality of life in patients with ALS. *Neurology* 2005;65:1264-7.
- Geronimo A, Wright C, Morris A, et al. Incorporation of telehealth into a multidisciplinary ALS Clinic: feasibility and acceptability. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener* 2017;18:555-61.
- Rimmer KP, Kaminska M, Nonoyama M, et al. Home mechanical ventilation for patients with amyotrophic lateral sclerosis: a Canadian Thoracic Society clinical practice guideline. *Can J Respir Crit Care Sleep Med* 2019;3:9-27.
- Gonzalez Calzada N, Prats Soro E, Mateu Gomez L, et al. Factors predicting survival in amyotrophic lateral sclerosis patients on non-invasive ventilation. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener* 2016;17:337-42.
- Silva LB, Mourao LF, Silva AA, et al. Effect of nutritional supplementation with milk whey proteins in amyotrophic lateral sclerosis patients. *Arq Neuropsiquiatr* 2010;68:263-8.
- Dorst J, Cypionka J, Ludolph AC. High-caloric food supplements in the treatment of amyotrophic lateral sclerosis: a prospective interventional study. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener* 2013;14:533-6.
- Wills AM, Hubbard J, Macklin EA, et al. Hypercaloric enteral nutrition in patients with amyotrophic lateral sclerosis: a randomised, double-blind, placebo-controlled phase 2 trial. *Lancet* 2014;383:2065-72.
- Gladman M, Dehaan M, Pinto H, et al. Venous thromboembolism in amyotrophic lateral sclerosis: a prospective study. *Neurology* 2014;82:1674-7.
- Qureshi MM, Cudkovic ME, Zhang H, et al. Increased incidence of deep venous thrombosis in ALS. *Neurology* 2007;68:76-7.
- Jackson CE, Gronseth G, Rosenfeld J, et al. Randomized double-blind study of botulinum toxin type B for sialorrhea in ALS patients. *Muscle Nerve* 2009;39:137-43.
- Brooks BR, Thisted RA, Appel SH, et al. Treatment of pseudobulbar affect in ALS with dextromethorphan/quinidine: a randomized trial. *Neurology* 2004;63:1364-70.
- Caron J, Light J. "My world has expanded even though i'm stuck at home": experiences of individuals with amyotrophic lateral sclerosis who use augmentative and alternative communication and social media. *Am J Speech Lang Pathol* 2015;24:680-95.
- Hwang C-S, Weng H-H, Wang L-F, et al. An eye-tracking assistive device improves the quality of life for ALS patients and reduces the caregivers' burden. *J Mot Behav* 2014;46:233-8.
- Clawson LL, Cudkovic M, Krivickas L, et al. A randomized controlled trial of resistance and endurance exercise in amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener* 2018;19:250-8.

47. Lunetta C, Lizio A, Sansone VA, et al. Strictly monitored exercise programs reduce motor deterioration in ALS: preliminary results of a randomized controlled trial. *J Neurol* 2016;263:52-60.
48. Elamin M, Phukan J, Bede P, et al. Executive dysfunction is a negative prognostic indicator in patients with ALS without dementia. *Neurology* 2011;76:1263-9.
49. Burke T, Hardiman O, Pinto-Grau M, et al. Longitudinal predictors of caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis: a population-based cohort of patient-caregiver dyads. *J Neurol* 2018;265:793-808.
50. Lerum SV, Solbraekke KN, Frich JC. Family caregivers' accounts of caring for a family member with motor neurone disease in Norway: a qualitative study. *BMC Palliat Care* 2016;15:22.
51. Watermeyer TJ, Brown RG, Sidle KC, et al. Impact of disease, cognitive and behavioural factors on caregiver outcome in amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener* 2015;16:316-23.
52. Foley G, Timonen V, Hardiman O. "I hate being a burden": the patient perspective on carer burden in amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener* 2016;17:351-7.
53. Mitsumoto H, Bromberg M, Johnston W, et al. Promoting excellence in end-of-life care in ALS. *Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord* 2005;6:145-54.
54. Ray RA, Brown J, Street AF. Dying with motor neurone disease, what can we learn from family caregivers? *Health Expect* 2014;17:466-76.
55. Lulé D, Nonnenmacher S, Sorg S, et al. Live and let die: existential decision processes in a fatal disease. *J Neurol* 2014;261:518-25.
56. Murray L, Butow PN, White K, et al. Advance care planning in motor neuron disease: A qualitative study of caregiver perspectives. *Palliat Med* 2016;30:471-8.
57. Burchardi N, Rauprich O, Hecht M, et al. Discussing living wills. A qualitative study of a German sample of neurologists and ALS patients. *J Neurol Sci* 2005; 237:67-74.
58. Preston H, Fineberg IC, Callagher P, et al. The preferred priorities for care documentation in motor neurone disease: views of bereaved relatives and carers. *Palliat Med* 2012;26:132-8.
59. Sulmasy DP, Terry PB, Weisman CS, et al. The accuracy of substituted judgments in patients with terminal diagnoses. *Ann Intern Med* 1998;128:621-9.
60. Schünemann HJ, Wiercioch W, Etzendorf I, et al. Guidelines 2.0: systematic development of a comprehensive checklist for a successful guideline enterprise. *CMAJ* 2014;186:E123-42.
61. Clinical practice guideline process manual. St. Paul (MN): AAN (American Academy of Neurology); 2011.

Intérêts concurrents : Christen Shoesmith, Aaron Izenberg, Wendy Johnston, Colleen O'Connell, Kerri Schellenberg et Lorne Zinman ont été membres d'un comité consultatif scientifique sur Radicava (édaravone; Mitsubishi Tanabe Pharma Canada). Christen Shoesmith signale avoir été investigatrice principale d'un site pour plusieurs essais cliniques multicentriques sur la sclérose latérale amyotrophique (SLA). Au cours des 36 derniers mois, la D^{re} Shoesmith a participé à des essais cliniques commandités par Biogen, Cytokinetics, ALS Pharma et Orphazyme. Marvin Chum signale avoir reçu une bourse de recherche clinique sur la SLA du programme Bernice Ramsay, indépendamment des travaux soumis. Aaron Izenberg signale avoir reçu des honoraires personnels de Biogen, Roche, Alnylam, Genzyme, Takeda et Mitsubishi Tanabe Pharma, indépendamment des travaux soumis. Aucun autre intérêt concurrent n'a été déclaré.

Cet article a été révisé par des pairs.

Affiliations : Centre des sciences de la santé de London (Shoesmith), London, Ont.; Centre des sciences de la santé Sunnybrook (Abraham, Izenberg, Tandon, Zinman), Toronto, Ont.; Université Dalhousie (Benstead, Leddin), Halifax, N.-É.; Université McMaster (CHUM), Hamilton, Ont.; CHU de Québec-Université Laval (Dupré), Québec, Qué.; Université de l'Alberta (Johnston, Kalra), Edmonton, Alta.; Centre de réadaptation Stan Cassidy (O'Connell), Fredericton, N.-B.; Université de la Saskatchewan (Schellenberg), Saskatoon, Sask.

Collaborateurs : Tous les auteurs ont contribué à l'élaboration et à la conception des travaux ainsi qu'à l'acquisition, à l'analyse et à l'interprétation des données. Tous les auteurs ont participé à la rédaction du manuscrit, en ont révisé de façon critique le contenu intellectuel important, ont donné leur approbation finale pour la version destinée à être publiée, et assument l'entière responsabilité de tous les aspects du travail.

Financement : Le financement pour l'élaboration des recommandations a été fourni par la Société canadienne de la SLA et le Réseau canadien de recherche sur la SLA.

Remerciements : L'équipe de rédaction remercie la Société canadienne de la SLA pour son soutien continu à l'élaboration de cette ligne directrice. Les auteurs remercient aussi M^{me} Vanessa Blount, qui a aidé à la coordination initiale de la ligne directrice, M. David Taylor et M^{me} Colleen Doyle pour leur soutien logistique, et M^{me} Trisha Rao, qui a collaboré à la révision du document. Le Réseau canadien de recherche sur la SLA et des partenaires de la fédération ont aussi formulé des commentaires critiques en ce qui concerne le libellé des recommandations et du manuscrit. Les D^{rs} Ikhlass Salem Haj, Lawrence Korngut et Hannah Briemberg ont eux aussi fourni une aide substantielle à l'élaboration de ces recommandations.

Correspondance : Christen Shoesmith, Christen.Shoesmith@lhsc.on.ca

Devrais-je choisir d'avoir une gastrostomie percutanée radiologique (GPR) ?

(un tube d'alimentation
vers mon estomac)



Table des Matières

Introduction	4
Qu'est-ce qu'une gastrostomie percutanée radiologique ?	4
Pourquoi ai-je besoin d'une GPR ?	5
Ce que je dois connaître avant de décider d'avoir une GPR	6
Quels sont les avantages ?	7
Quels sont les risques et les complications ?	8
Quelles sont les limites d'une GPR ?	10
Combien de temps la GPR restera-t-elle en place ?	11
Quelles sont les autres options ?	12
Avertir mon équipe de soins de santé	13
La procédure de GPR	14
Comment vous préparer pour la procédure	14
Le déroulement de la procédure de GPR	15
Les jours après la procédure	20
Remerciements	22
Besoin de plus d'information ?	24

Introduction

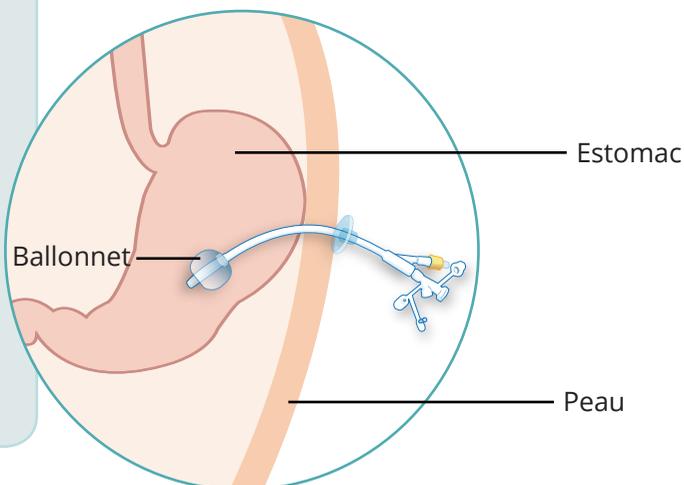
Ce livret vous expliquera tout ce que vous devez savoir sur la procédure d'installation d'une gastrostomie percutanée radiologique (GPR), sur son fonctionnement, ses avantages et ses limites et les autres options possibles. Votre équipe de traitement reverra ces informations avec vous et vous aidera à choisir la meilleure option de traitement pour vous.



Qu'est-ce qu'une gastrostomie percutanée radiologique ?

GPR est l'abréviation de « **gastrostomie percutanée radiologique** ». Parfois, on utilise aussi les termes de gastrostomie endoscopique percutanée (GPE ou « PEG » en anglais) ou de tube de gastrostomie.

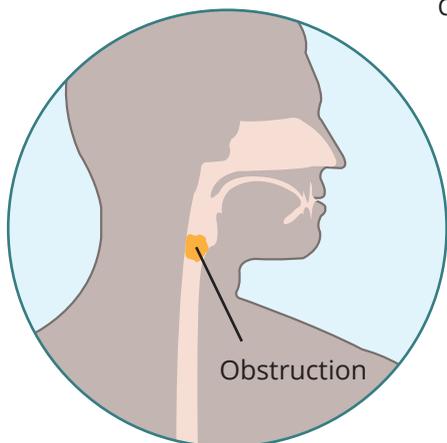
Il s'agit d'un mince tube qui traverse la peau et va dans votre estomac. De la nourriture, des fluides ou des médicaments peuvent ainsi arriver dans votre estomac.



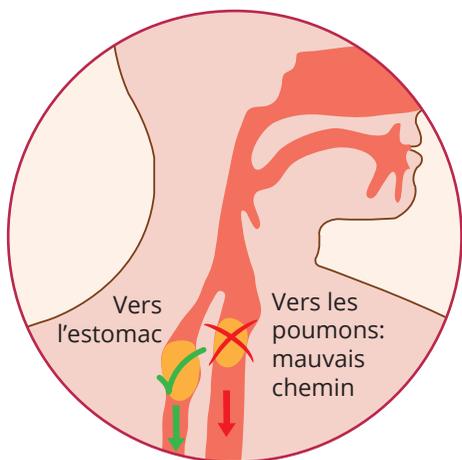
Pourquoi ai-je besoin d'une GPR ?

Une GPR peut être nécessaire

Si vous avez des difficultés à avaler.



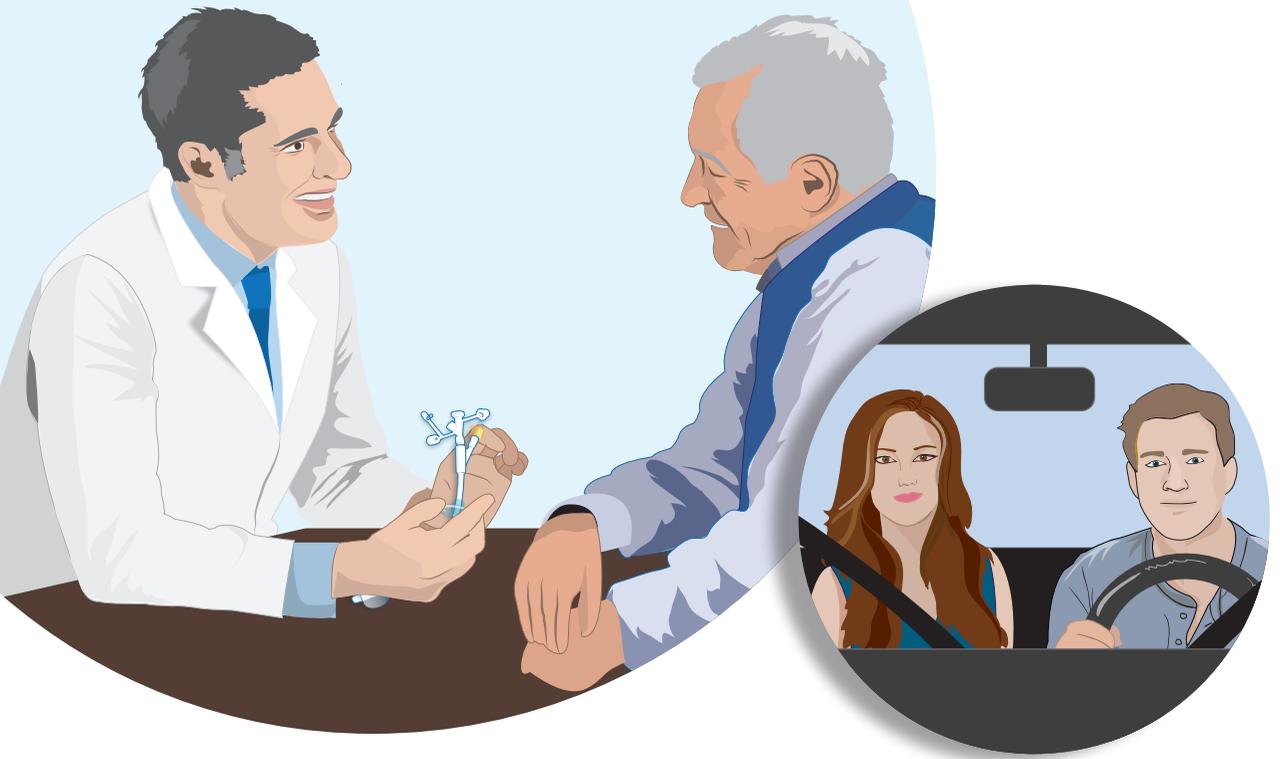
Si vous avez un blocage à l'arrière de la gorge, dans la bouche ou au niveau de l'œsophage qui empêche les aliments d'arriver dans votre estomac.



S'il y a un risque que la nourriture et les boissons aillent dans vos poumons.

Si vous avez une sonde naso-gastrique. Cette sonde peut rester en place seulement pendant une courte période.





Ce que je dois connaître avant de décider d'avoir une GPR

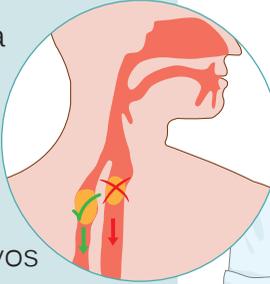
Avant de décider si vous voulez avoir une gastrostomie, un médecin vous expliquera la procédure et vous présentera ses avantages et ses risques. N'hésitez surtout pas à poser toutes vos questions. Vous serez ainsi en mesure de bien comprendre l'intervention et ses conséquences.

Si vous décidez d'accepter la gastrostomie percutanée radiologique, nous fixerons la date et l'heure de l'installation de la gastrostomie. Si vous retournez à la maison après l'intervention, vous devrez prendre des dispositions pour que quelqu'un vous raccompagne.

Quels sont les avantages ?

Avoir une GPR peut vous aider à :

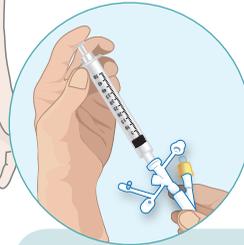
Réduire les risques que la nourriture et les boissons prennent un mauvais chemin et se dirigent vers vos poumons



La sonde de GPR peut être dissimulée sous vos vêtements - personne ne saura que vous avez une GPR sauf si vous le dites.



Rester bien hydraté lorsqu'il est dangereux pour vous de boire



Prendre vos médicaments (ils passent par votre sonde). Demandez à votre pharmacien quels sont les médicaments qui peuvent être administrés de cette façon.

Recevoir les calories et les nutriments dont vous avez besoin

Une GPR est plus sécuritaire et plus confortable qu'une sonde nasogastrique.

Garder un poids stable

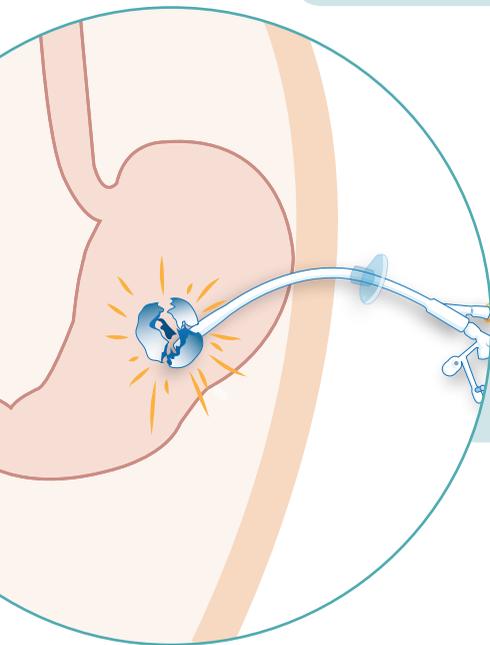
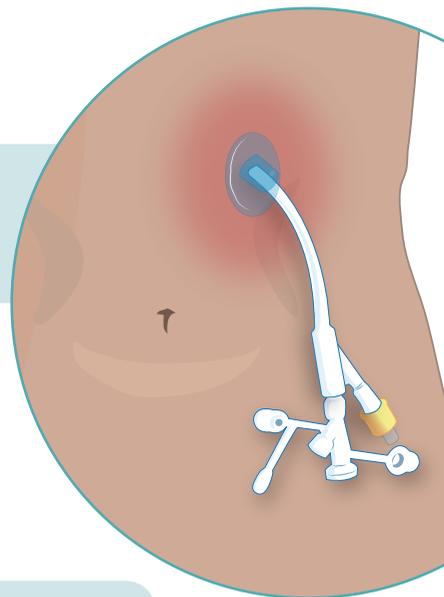


Quels sont les risques et les complications ?

Bien que la procédure soit tout à fait sûre et les complications majeures rares, il existe quand même des risques associés à la GPR. Si vous avez un problème majeur, vous devez en parler à votre médecin ou votre infirmière.

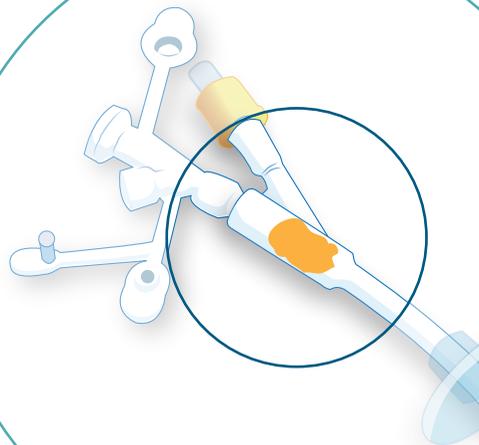
Les problèmes mineurs

Une fuite ou une infection autour du tube. La peau peut devenir rouge et douloureuse.



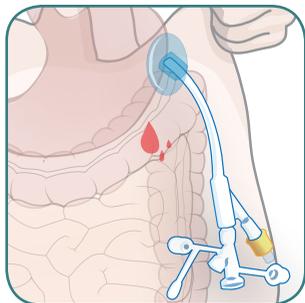
Le ballonnet qui maintient le tube en place peut se dégonfler et le tube peut se détacher.

Le tube peut se bloquer.



Les problèmes plus graves

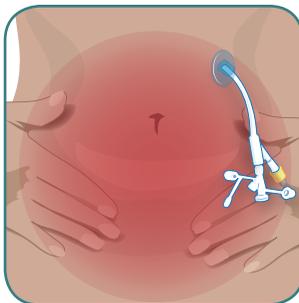
Certaines personnes (6 personnes sur 100) ont un de ces problèmes.



Des saignements



Une perforation de l'intestin



Un gonflement ou une infection dans l'abdomen



De la douleur

Moins d'une personne sur 100 meurt d'une complication liée à une GPR. Si le tube ne peut pas être placé de façon sécuritaire dans votre estomac, un membre de votre équipe de soins vous présentera d'autres options.

Il est important que vous soyez informé et que vous compreniez les avantages et les risques de la mise en place d'une GPR avant de donner votre accord. Votre équipe de soins en discutera avec vous.

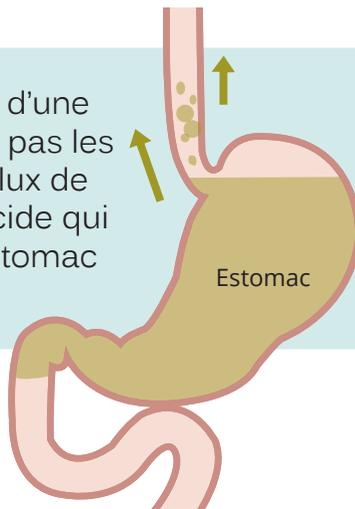


Quelles sont les limites d'une GPR ?

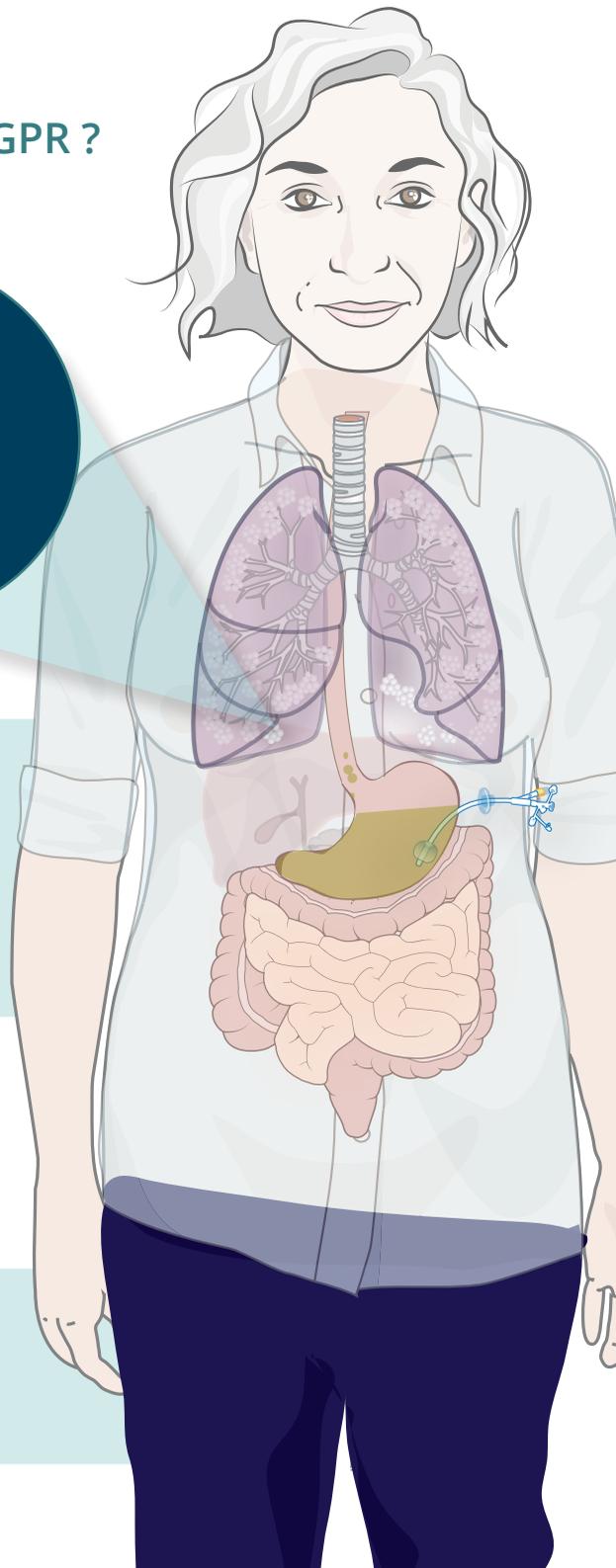
En avalant, certains liquides, comme la salive, peuvent quand même se rendre dans vos poumons. Cela peut entraîner une pneumonie.



La mise en place d'une GPR ne corrigera pas les problèmes de reflux de nourriture ou d'acide qui remontent de l'estomac vers la gorge.

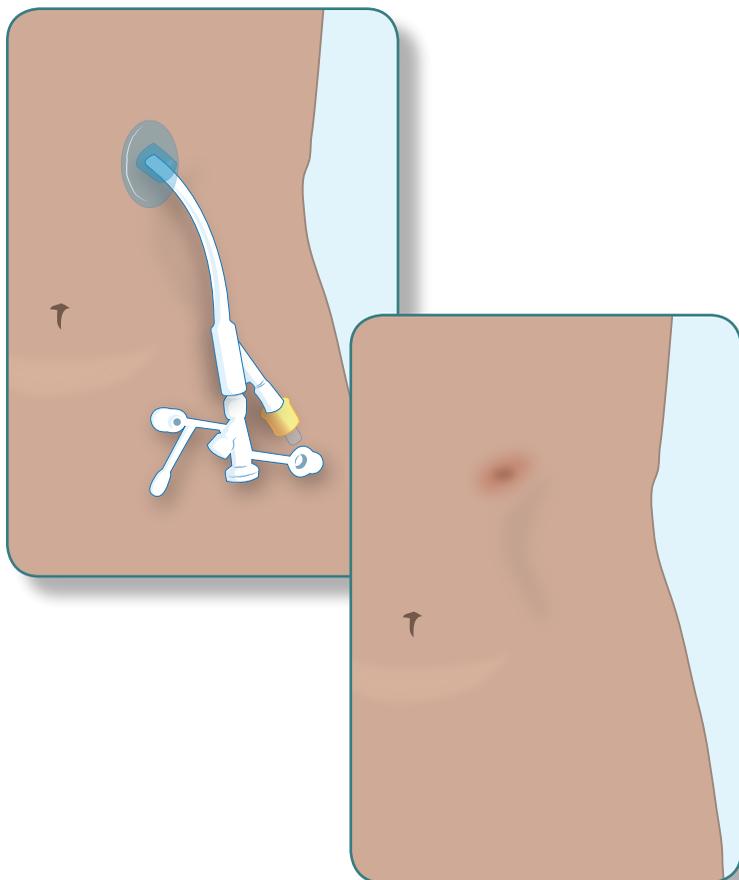


La mise en place d'une GPR ne modifiera pas l'issue de votre maladie ou de votre état de santé.



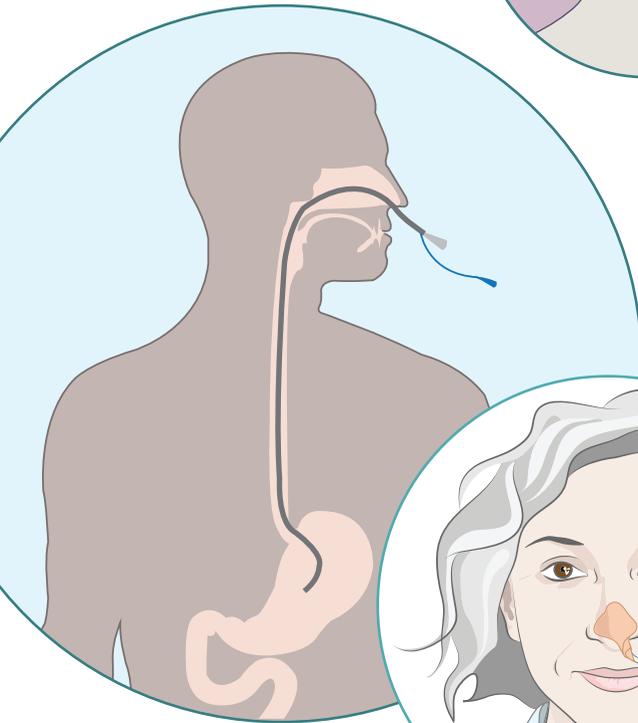
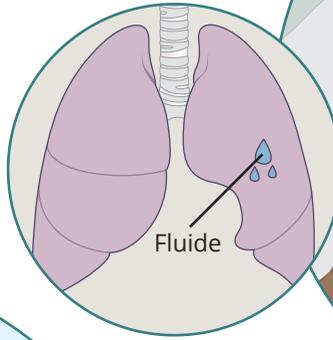
Combien de temps la GPR restera-t-elle en place ?

Parfois la GPR peut être enlevée si vous retrouvez votre capacité à avaler. Parfois, la GPR restera en place pour plus longtemps.



Quelles sont les autres options ?

Vous pouvez continuer à manger par voie orale, avec le risque que des aliments et des liquides se dirigent dans vos poumons. Lorsque les liquides vont dans les poumons, ceci peut entraîner des pneumonies pour lesquelles il faudra prendre des antibiotiques.



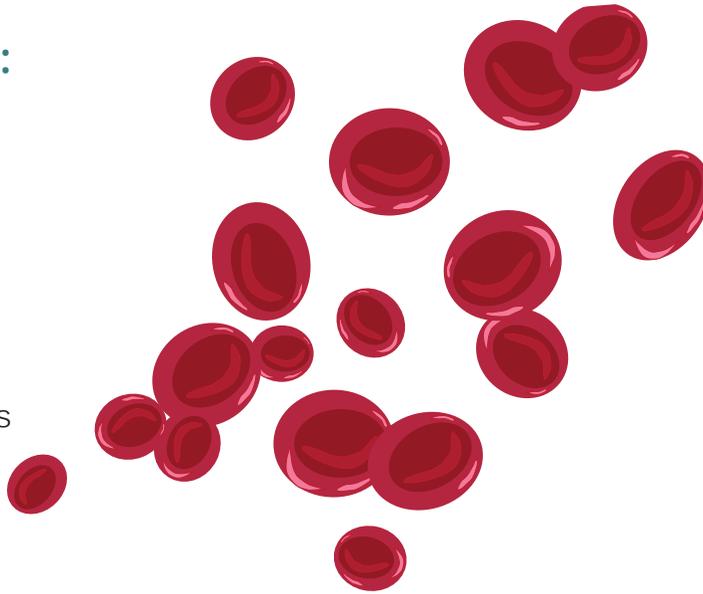
Un mince tube qui passe par le nez et va dans votre estomac peut être utilisé. Cela s'appelle une sonde nasogastrique.

La sonde nasogastrique peut seulement être utilisée pendant une courte période.

Avertir mon équipe de soins de santé :

Prévenez votre équipe si :

- vous êtes diabétique
- vous êtes enceinte
- vous avez des allergies à un médicament
- vous avez déjà eu une réaction à un colorant utilisé pour les radiographies
- vous prenez des anticoagulants



Apportez la liste de tous les médicaments que vous prenez

Il faudra vérifier si vous devez arrêter de prendre certains médicaments avant la mise en place de la GPR. Par exemple, il faut arrêter de prendre les anticoagulants quelques jours avant l'intervention.

Vous pouvez demander à votre pharmacien de vous imprimer une liste des médicaments que vous prenez.



La procédure de la GPR

Comment vous préparer :

- Apportez la liste des médicaments que vous prenez
- La journée de l'intervention, prenez vos médicaments que votre médecin a approuvé avec très peu d'eau



- Ne mangez pas ou ne buvez pas **12 heures** avant l'intervention
- Arrêtez l'alimentation par tube nasogastrique **12 heures** avant l'intervention
- Arrêtez de prendre les anticoagulants comme indiqué par votre équipe de soins



Arrêtez de prendre les anticoagulants



21hr

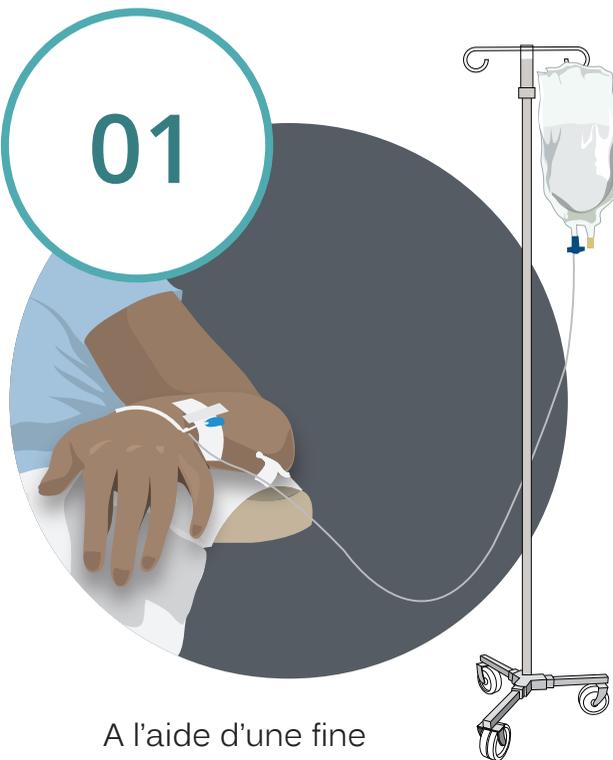
12 heures avant l'intervention



9hr

Le déroulement de la procédure de GPR

01



A l'aide d'une fine aiguille, on placera un petit tube dans une veine pour vous administrer des médicaments et des fluides.

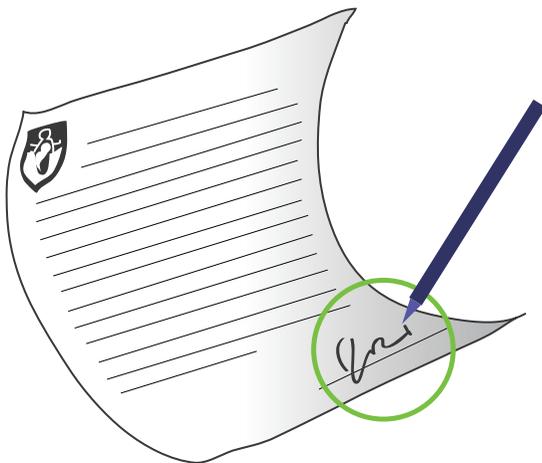
02



Un tube long et mince passera par le nez pour aller dans votre estomac.

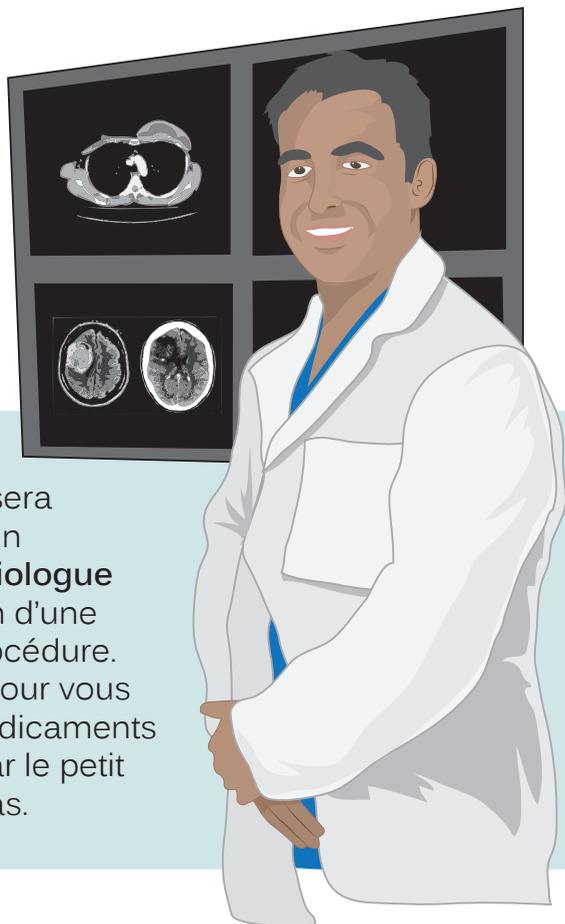
03

Vous irez au département de radiologie. Au département de radiographie, on vous demandera à nouveau si vous comprenez parfaitement toute la procédure. Il faudra alors signer le formulaire de consentement.

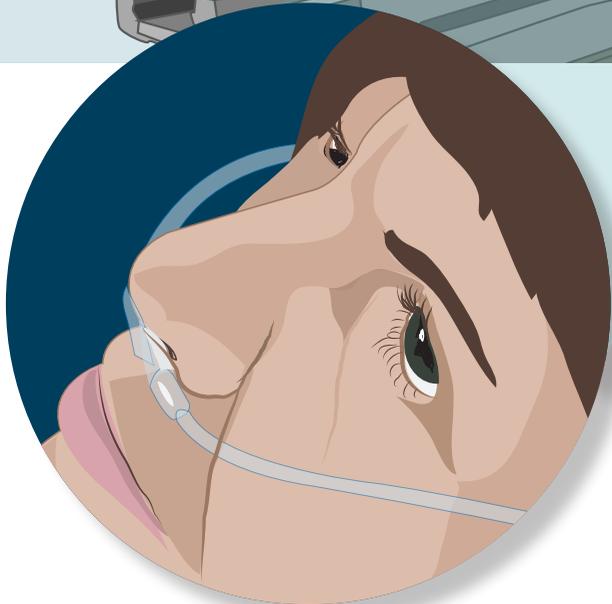


04

La procédure de GPR sera effectuée par un médecin spécialisé appelé un « **radiologue d'intervention** ». Vous n'avez pas besoin d'une anesthésie (être endormi) pour cette procédure. Vous pourrez recevoir un médicament pour vous aider à vous détendre, ainsi que des médicaments contre la douleur. Ils sont administrés par le petit tube inséré dans votre main ou votre bras.



05



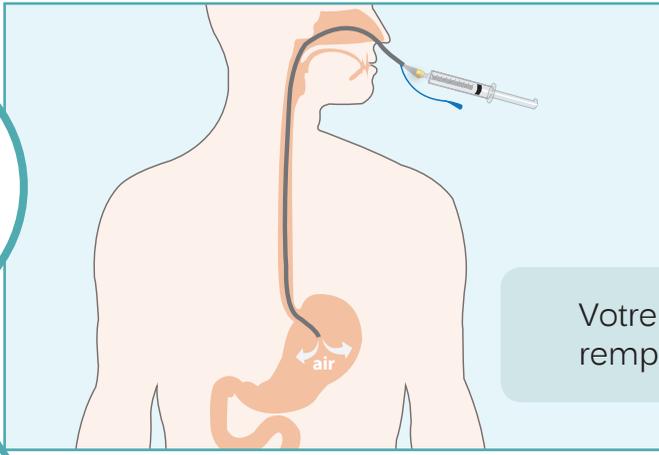
Vous serez couché à plat sur le dos sur la table de radiographie. Le personnel surveillera votre respiration. Vous pourriez recevoir de l'oxygène par un petit tube placé dans le nez.

06



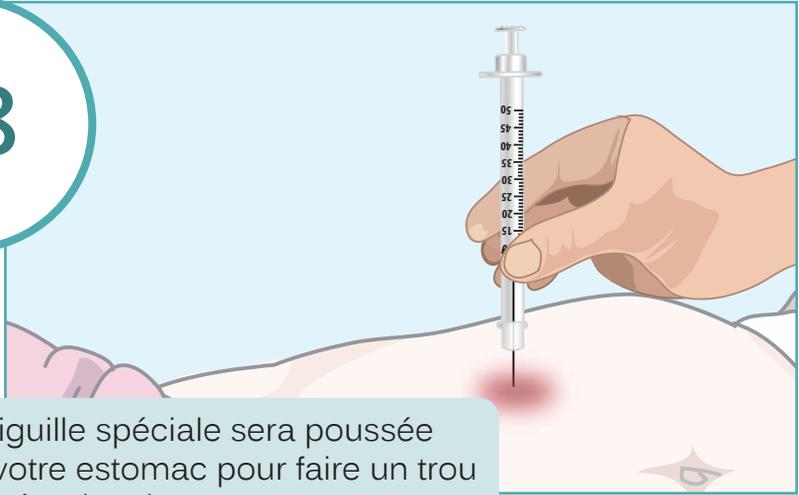
Le médecin va nettoyer votre peau, puis fera une anesthésie locale pour engourdir la région.

07

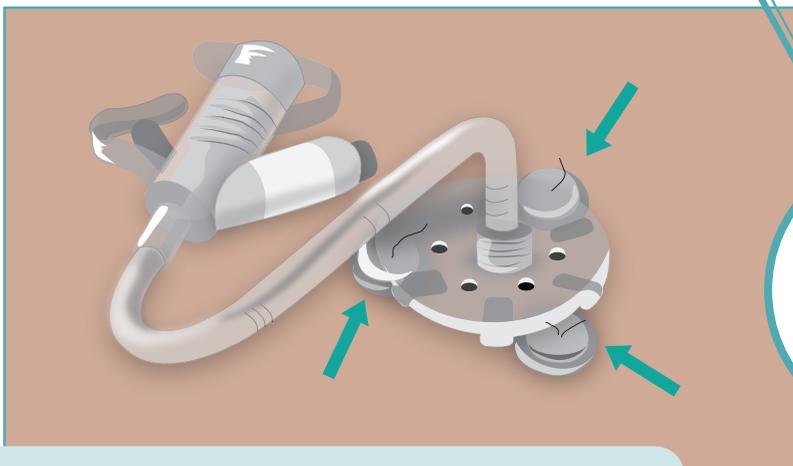


Votre estomac sera rempli d'air.

08



Une aiguille spéciale sera poussée dans votre estomac pour faire un trou et y insérer le tube.



09

2 ou 3 points d'ancrage sont cousus en place de façon temporaire.

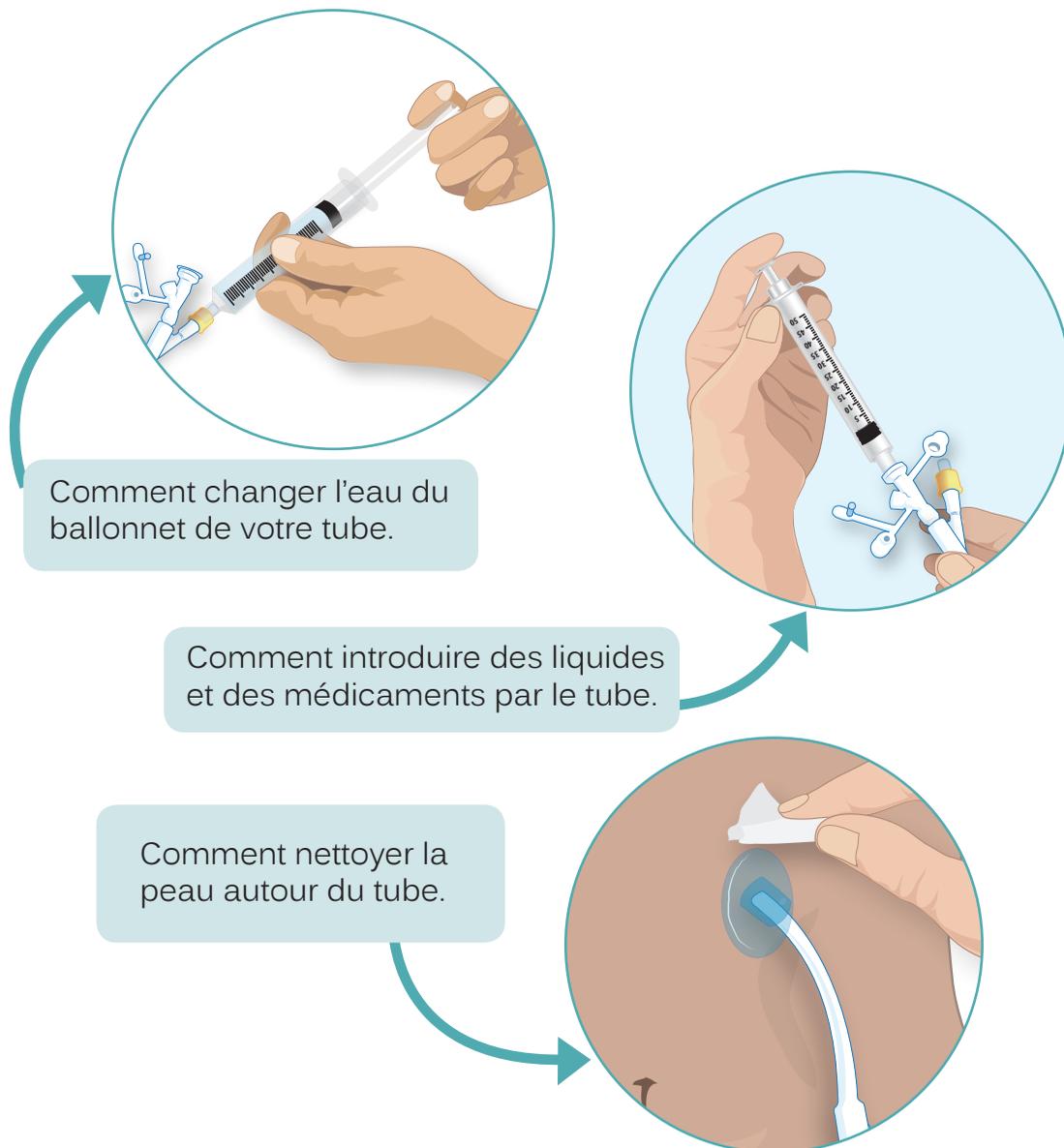


Vous pourriez ressentir une pression ou de la douleur. Cela s'améliorera avec le temps.

Au début, lorsque la sonde vient d'être mise en place, vous pourriez ressentir une légère douleur autour de cette région. Cela s'améliorera avec le temps et vous recevrez des médicaments contre la douleur jusqu'à ce que vous alliez mieux.

Les jours après la procédure

Dans les jours qui suivent la procédure, l'équipe de soins de santé vous montrera, à vous et votre famille, comment prendre soin de votre tube de GPR. Voici les principaux soins que vous devez savoir faire :



novembre 2016						
		1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30			

novembre 2017						
		1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30			

Le tube devra être changé 6 mois à 1 an après sa mise en place.

Quand vous retournerez à la maison après l'intervention, la diététicienne vous contactera pour examiner avec vous le guide d'alimentation à suivre à la maison.



Remerciements

Ce livret a été réalisé par :

Toni Vitale, infirmière clinicienne
Rosa Sourial, infirmière clinicienne spécialisée

Avec la contribution de :

Eileen Beany Peterson, bibliothécaire
Anne Mooney, infirmière-chef d'équipe
David Valenti, médecin
Jenny Gaboury, étudiante à la maîtrise en soins infirmiers
Maxime Boutin-Caron, infirmier clinicien



Important : veuillez lire

Ce guide a été conçu à des fins éducatives. Il ne remplace pas l'avis médical ou les conseils donnés par un professionnel de la santé et ne se substitue pas à des soins médicaux. Contactez un professionnel de la santé qualifié si vous avez des questions concernant vos soins de santé.

Ce livret est inspiré de « Having a RIG tube inserted: Information for patients and carers » du Reine Elizabeth Hospital Birmingham, NHS Foundation Trust

Nous remercions l'Office d'éducation des patients du CUSM de l'aide fournie tout au long de l'élaboration de ce guide, pour la rédaction, la conception et la mise en page ainsi que pour la création de toutes les illustrations.

© Droit d'auteur le 22 novembre 2017, Centre universitaire de santé McGill. Ce document est protégé par les droits d'auteur. Toute reproduction, en totalité ou en partie, est interdite sans autorisation expresse et écrite de patienteducation@muhc.mcgill.ca.



Ce matériel est aussi disponible sur le site de l'Office d'éducation des patients du CUSM : www.educationdespatientscusm.ca

Venez au

Centre d'information pour personnes atteintes de troubles neurologiques

Hôpital et Institut Neurologiques de Montréal.

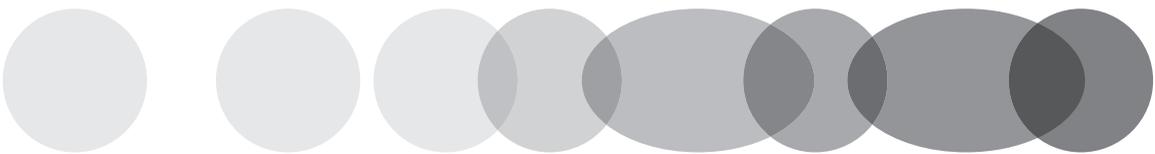
Salle 354

Téléphone: 514-398-5358

Pour obtenir des informations sur :

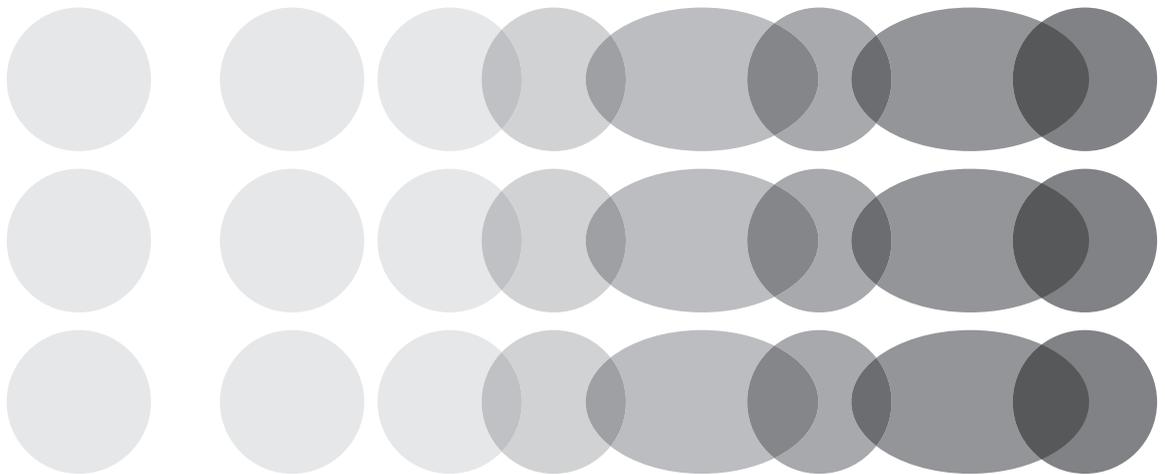
- **Les problèmes neurologiques**
- **Les chirurgies du cerveau, de la colonne vertébrale et du système nerveux**
- **Les maladies chroniques**
- **Les soins de santé**
- **La dépression et l'anxiété**
- **Le deuil**
- **Les groupes communautaires**
- **Les programmes gouvernementaux**

Ou visitez notre site Internet : www.infoneuro.mcgill.ca



La **gastrostomie**
percutanée
installée en radiologie

VOTRE GUIDE D'ACCOMPAGNEMENT



LA GASTROSTOMIE PERCUTANÉE INSTALLÉE EN RADIOLOGIE : VOTRE GUIDE D'ACCOMPAGNEMENT

Élaboré par :

Odette Joncas, infirmière clinicienne spécialisée

En collaboration avec :

Julien Côté, infirmier stomothérapeute

Josée Desjardins, nutritionniste

Luc Lacoursière, médecin radiologiste

Marie-Carine Lemieux, B. Sc. infirmière stomothérapeute

Hélène Perron, infirmière en radiologie

Louise Plaisance, infirmière pivot en ORL

Manon Vaillancourt, infirmière clinicienne

Graphisme et illustration :

Marjolaine Rondeau, graphiste

Impression :

Reprographie du CHUQ - HSFA

R-1412

CHUQ L'Hôtel-Dieu de Québec, mars 2006



Vous aurez bientôt une gastrostomie percutanée et il est normal que vous ayez des questions à ce sujet.

Ce guide répondra à plusieurs de vos interrogations. Il vous aidera à mieux vous préparer à cette intervention et à votre retour à la maison.

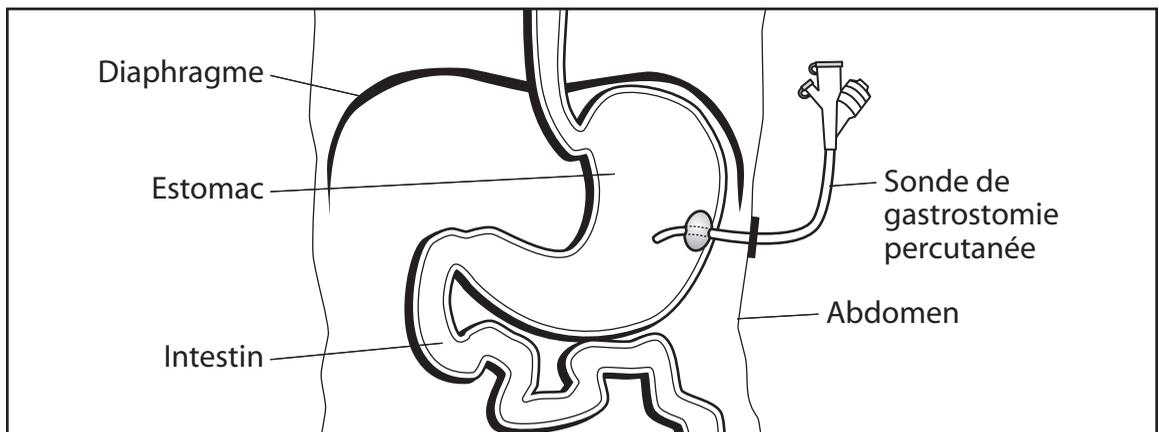
Nous vous invitons à le lire attentivement et à le consulter régulièrement.

QU'EST-CE QU'UNE GASTROSTOMIE PERCUTANÉE?



La gastrostomie percutanée consiste à introduire un tube directement dans votre estomac à travers une petite incision de la peau.

Cette intervention est faite par un **radiologiste** dans une salle de radiologie.





QUE DEVEZ-VOUS FAIRE POUR VOUS PRÉPARER À L'INTERVENTION?

La veille de l'intervention :

- Prévoir la présence d'un parent ou d'un ami le jour de l'intervention et les jours suivants si nécessaire, le temps de retrouver vos forces;
- À partir de minuit, arrêter de manger, boire ou recevoir une alimentation par sonde nasogastrique.

Le matin de l'intervention :

- Vérifier avec votre infirmière les médicaments que vous devez prendre (par la bouche avec de petites gorgées d'eau ou par la sonde nasogastrique);

Médicaments à prendre :

- Mettre une jaquette d'hôpital et enlever vos sous-vêtements (soutien-gorge, camisole, culotte).



QUE VA-T-IL SE PASSER LE JOUR DE L'INTERVENTION ?

Avant l'intervention :

- S'il y a lieu, vous aurez une prise de sang;
- Une sonde (tube) nasogastrique sera installée par le nez jusque dans votre estomac;
- Si nécessaire, on rasera les poils de votre abdomen;
- Un cathéter (soluté) sera introduit dans une veine de votre bras pour vous administrer des médicaments pour relaxer (sédatifs), soulager la douleur (analgésiques) et prévenir les infections (antibiotiques);
- Vous serez amené à la salle de radiologie où vous serez accueilli par une équipe composée de **technologues**, d'une **infirmière** et du **radiologiste**.

Pendant l'intervention :

- Une échographie de l'estomac sera faite pour aider votre radiologiste à bien positionner le tube de gastrostomie installé habituellement sous les côtes;
- De l'air sera injecté par la sonde nasogastrique pour gonfler votre estomac;
- La peau de la région de l'estomac sera nettoyée avec une solution antiseptique et elle sera recouverte avec des draps stériles;
- Un anesthésique local sera injecté dans la peau pour engourdir la région où le tube sera installé;
- Le radiologiste attachera d'abord l'estomac à la paroi abdominale en insérant de petits dispositifs à travers la peau appelés « ancrages gastriques »;
- Par la suite, à l'aide de l'écran à Rayons X et d'un guide métallique, il introduira le tube dans l'estomac à travers une petite incision de la peau;
- Enfin, le tube de gastrostomie percutanée sera fixé à la peau à l'aide d'un point de suture.

Cette intervention dure habituellement moins d'une heure.



QUE VA-T-IL SE PASSER LE JOUR DE L'INTERVENTION ?

Après l'intervention :

- On vous ramènera à votre chambre sur une civière;
Vous demeurerez au lit pendant au moins 4 heures.

Qui s'occupera de vous ?

- Une **infirmière** surveillera régulièrement votre pression artérielle, votre pouls, votre respiration et votre tube de gastrostomie;
 - Elle s'informerera de votre état. N'hésitez pas à lui dire ce que vous ressentez, par exemple : douleur, nausée, étourdissement, difficulté à respirer;
 - Par la suite, elle vous montrera comment entretenir votre gastrostomie;
- Une **nutritionniste** vous rendra visite et, s'il y a lieu, elle vous enseignera comment vous alimenter par un tube de gastrostomie;
 - Elle vous indiquera les consignes à suivre à domicile et vous remettra la brochure « Guide d'alimentation par sonde à domicile »;
 - **La nutritionniste de votre CLSC** prendra la relève pour tout problème concernant votre alimentation;
- Vous rencontrerez **l'infirmière de liaison**. Elle fera les arrangements nécessaires pour qu'une **infirmière de votre CLSC** vous rende visite chez-vous dès le lendemain;
 - Elle vous remettra également un numéro de téléphone vous permettant de rejoindre en tout temps (24 heures sur 24 et 7 jours sur 7) une infirmière du CLSC en cas de problème.

Au sujet de la reprise de l'alimentation :

- Vous pourrez commencer à vous alimenter **24 heures** après l'intervention :
Date : _____ Heure : _____
- Par contre, **12 heures** après son installation, vous pourrez prendre vos médicaments par le tube :
Date : _____ Heure : _____

Il est important de bien rincer le tube après le passage des médicaments.

AUREZ-VOUS DE LA DOULEUR ?



Habituellement, l'intervention n'est pas douloureuse car la peau est engourdie, mais vous pouvez ressentir un certain inconfort (douleur aux épaules et aux côtes) du fait de la présence d'air dans votre estomac. Ne vous inquiétez pas, vous recevrez une médication contre la douleur.

À votre retour à la maison, si nécessaire, vous pourrez prendre de l'Acétaminophène (Tyléno) sous forme liquide. N'oubliez pas de bien rincer votre tube.

QUE DEVREZ-VOUS FAIRE POUR ENTREtenir VOTRE GASTROSTOMIE PERCUTANÉE?



Actions	Pourquoi?
<p>Lorsque la peau autour du tube est bien cicatrisée (habituellement 7 jours après l'installation du tube) :</p> <p>1 fois par jour :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nettoyer la peau autour du tube ainsi que la collerette à l'eau tiède savonneuse. • Utiliser une débarbouillette ou un coton-tige (Q-Tips). • Soulever légèrement la collerette. • Bien rincer et assécher la peau sous la collerette avec une débarbouillette sèche ou un coton-tige (Q-Tips). • Laisser un espace entre la peau et la collerette. <p>Avant chaque repas :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vérifier la longueur du tube à l'aide du chiffre le plus près de la collerette. <p>Si présence d'un écoulement autour du tube :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pratiquer une fente au centre d'une gaze 2X2. • Nettoyer et assécher la peau. • Appliquer sur la peau une barrière cutanée (onguent de Zinc, vaseline etc.) • Introduire seulement une épaisseur de gaze sous la collerette. • Remplacer le pansement dès qu'il est souillé. 	<p><i>L'usage d'un coton-tige facilite l'accès sous la collerette.</i></p> <p><i>Prévient l'infection de la peau.</i></p> <p><i>Permet la circulation d'air entre la peau et la collerette.</i></p> <p><i>Permet de s'assurer que le tube est dans l'estomac.</i></p> <p><i>Prévient l'irritation causée par le contact de la peau avec le liquide gastrique.</i></p>



QUELS PROBLÈMES PEUVENT ARRIVER APRÈS VOTRE RETOUR À LA MAISON?

Même si toutes les mesures sont prises pour éviter les complications, il peut arriver que vous présentiez les problèmes suivants :

Problèmes	Ce que vous devez faire
Péritonite Signes: fièvre (plus de 38,5°C ou 101°F), douleur, distension et rigidité de l'abdomen (abdomen gros et dur)	Présentez-vous à l'urgence dans le plus bref délai
Hémorragie digestive Signes: sang dans le tube et /ou dans les selles	Présentez-vous à l'urgence dans le plus bref délai
Retrait accidentel du tube	Présentez-vous à l'urgence dans le plus bref délai
Présence de liquide gastrique autour du tube	Écoulement léger : Aviser l'infirmière de votre CLSC : Téléphone : _____ Écoulement important : Aviser votre médecin traitant : Téléphone : _____ ou l'infirmière stomothérapeute : téléphone : 418 691-5047
Obstruction du tube (tube bloqué)	Aviser votre CLSC : Téléphone : _____ ou l'infirmière stomothérapeute : téléphone : 418 691-5047
Lésions de la peau	Aviser l'infirmière de votre CLSC : Téléphone : _____ ou l'infirmière stomothérapeute : téléphone : 418 691-5047



AUTRES CONSEILS PRATIQUES:

- Pour prévenir le blocage de votre tube, vous devez:
 - Rincer le tube après chaque utilisation ou aux 4 heures si la solution alimentaire est administrée en continue;
 - Privilégier la médication sous forme liquide;
 - Écraser les comprimés en une fine poudre et dissoudre la poudre dans un demi-verre d'eau tiède si la médication n'est pas disponible sous forme liquide;
 - Ne pas mélanger les médicaments avec la solution alimentaire.
- Vous pourrez prendre une **douche** lorsque la peau autour du tube de gastrostomie sera cicatrisée soit **environ 7 jours** après l'installation du tube.
- Pour prendre un **bain**, vous devez attendre que les points aient été enlevés soit **environ 16 jours** après la mise en place du tube.
- La **baignade** est permise **4 semaines** après l'installation du tube.
- **IMPORTANT :**
Le tube de gastrostomie percutanée doit être changé **aux 3 mois**.
Assurez-vous que les arrangements sont pris avec votre médecin traitant ou l'infirmière stomothérapeute pour le changement du tube.



CHU Sainte-Justine
*Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant*

Pour l'amour des enfants

Université 
de Montréal

GUIDE PRATIQUE -CLIENTÈLE (LONG TERME)- (POUR UNE PÉRIODE DE PLUS DE 2 ANS)

PROGRAMME MINISTÉRIEL D'ALIMENTATION ENTÉRALE DU QUÉBEC

**MICHÈLE ROBINSON / FABIENNE REVOLUS /
VINCENT DESJARDINS
AGENTS ADMINISTRATIFS**

JUILLET 2018

3175, Côte Sainte-Catherine
Montréal (Québec)
H3T 1C5

Tables des matières

Lettre d'acceptation.....	1
Patient sans assurances privées.....	2
Quotas accordés.....	3
Matériel non couvert.....	4
Adresse d'envoi du bon de commande.....	4
Bon de commande.....	5
Patient avec assurances privées.....	6
Points importants pour les patients avec assurances privées.....	7
Documents à fournir pour les réclamations	8
Formulaires de réclamations détachables	9-12
Fournisseurs privés de matériel médical.....	13-15
Tige à soluté.....	16
Durée de vie du matériel.....	17
Entretien du matériel et entretien de la pompe.....	18
Entretien pompe Epump.....	19
Entretien pompe Joey.....	20
Contacts téléphoniques (intervenant pivot).....	21
Bris de pompe.....	21
Inactivité du dossier.....	22
Retour du matériel.....	23
Déménagement.....	24
Notes personnelles et mises à jour.....	25
Conclusion.....	26
Correspondance- Questions- Commentaires	26



Nous vous confirmons par cette présente votre inscription au Programme Ministériel d'alimentation entérale à domicile du Québec géré par le CHU Sainte-Justine. Cette demande d'aide financière et/ou technique pour répondre à vos besoins alimentaires fut complétée par votre intervenant et fut signée par vous, ou votre répondant le cas échéant. Cet intervenant doit vous avoir expliqué les implications, les fondements et le fonctionnement de ce programme d'aide.

Ce guide pratique à consultation rapide regroupe donc toutes les informations reçues et vous aidera à répondre aux questions qui pourraient être restées en suspend. Nous espérons qu'il donnera plusieurs réponses à vos interrogations que vous pourriez avoir le temps de votre inscription à ce programme. Nous vous conseillons de le lire entièrement et d'y avoir recours à tout moment. Cet outil vous sera indispensable; nous vous suggérons donc de le conserver dans un endroit facilement accessible.

*Notez que la forme masculine a été employée pour alléger le texte et la compréhension.

PATIENT SANS ASSURANCES PRIVÉES



Une aide financière vous est accordée sous forme de matériel requis pour répondre à vos besoins alimentaires.

La première commande vous sera acheminée à votre domicile selon l'évaluation de vos besoins déterminée par l'intervenant ayant fait votre inscription. Ensuite, vous devrez vous même passer une commande de matériel lorsque nécessaire via courriel, poste ou fax (voir page 4). Vous trouverez les quotas maximum accordés et auxquels vous avez droit pour un an à partir du moment de votre inscription ou réception de votre matériel. Vous devez commander du matériel servant à vos gavages seulement. Certaines justifications pourraient vous être demandées.

Il faudra tenir compte des délais de réception de votre commande ainsi que des délais de livraison après le traitement de celle-ci. Il faudra donc prévoir vos inventaires en conséquence.

Notez bien que pour toute demande d'ajustement dans les fournitures ou pour tout autre besoin, vous devez impérativement communiquer avec votre intervenant principal seulement (p.19). Si vous désirez utiliser plus de matériel, vous devrez le faire à vos frais. Ces fournitures sont disponibles en pharmacie et aucun remboursement de notre part n'est admissible pour un achat fait par initiative personnelle.

Si vous acquérez des assurances en cours de traitement veuillez suivre la procédure en page 7.

Quotas accordés* **

(La même quantité vous sera remboursée si jamais vous aviez des assurances privées)

Matériel pompe ePump	Quantité annuelle max
Système ouvert : #773656 (sac mou 1000ml)	120
Système fermé : #775659	365 (ou selon traitement)
Matériel pompe Joey	
Système ouvert : #763656 (sac mou 1000ml)	120
Système fermé : #765559	365 (ou selon traitement)
Matériel pour gravité	
Système ouvert : #8884702500 (sac mou 1000ml)	120
Système ouvert : #702505 (sac mou 1000ml large débit)	120
Système d'alimentation au niveau cutané pour gastrostomie (bouton) et sondes Foley	
Nutriport, Entristar, Bard, Mickey	à la demande
Rallonges pour système d'alimentation (rallonges de bouton)	
Nutriport, Entristar, Bard, Mickey	6 ou (8 école)
Seringues	
10cc	100
60cc ou 60cc embout cathéter	120 (240 bolus seringue)
Adaptateurs pour seringues	12
 Tubes naso-gastriques	
8FR x 42po (radiopaque)	52
Corpak/Corflo	6
Peditube	12
Autres fournitures	
Hypafix (5cm x 10m, 10cm x 10m, 15cm x 10m)	selon évaluation
Transpore (diachylon transparent)	selon évaluation
Micropore (diachylon fibre papier)	selon évaluation
Elastoplast (diachylon rose)	selon évaluation
Tegaderm	selon évaluation
Duo-derm	selon évaluation
Compresse (2x2 et/ou 4x4 non stériles)	selon évaluation
Fixateur de drain (Hollister Drain #9781 ou #9782)	52 unités
Connecteur (adaptateur) en Y pour PEG	6

*Tout excédent sera à vos frais.

**Pour toute fourniture non listée, veuillez vous adresser à votre intervenant pour qu'il puisse soumettre une demande. Celle-ci sera évaluée et ajoutée à votre dossier si acceptée.

Matériel non couvert sans exception

- Compresses à trachéostomie (compresses prédécoupées)
- Compresses stériles et compresses tissées
- Tiges montées (coton tiges)
- NACL.9 , eau stérile
- Gants stériles et non stériles
- Aiguilles pour seringues
- Cathéter à suction
- Masques
- Piqués (protecteurs de matelas)

Notes importantes

*Prendre note que les fournitures peuvent arriver en différents envois et de différents transporteurs. Le délai de livraison est de 3 à 5 jours ouvrables. Une seule adresse de livraison possible.

*Tout changement par rapport à la demande initiale devra être fait par votre intervenant

*Un seul système (ouvert ou fermé) est accordé. Une alternance entre les deux demeurera à vos frais.

*Dès que vous avez une problématique récurrente avec une fourniture il est important d'aviser votre intervenant et de conserver cette fourniture défectueuse pour obtenir un remplacement.

Renouvellement de matériel

Procédures pour le renouvellement de matériel :

- 1- Via courriel : envoyer votre courriel, en indiquant le matériel à renouveler ainsi que le nom et numéro de téléphone à l'adresse : programme.ministeriel.hsj@ssss.gouv.qc.ca
Ou
- 2- Via la poste, en remplissant le bon de commande (voir page 5). Envoyer à l'adresse suivante : CHU Sainte-Justine
Programme d'Alimentation Entérale- Commande
3175 Côte Sainte-Catherine
Étage 7, Bloc 6
Montréal, Qc. H3T 1C5
Ou
- 3- Via le fax, en remplissant le bon de commande (voir page 5). Envoyer au 514-345-4983.

* Si vous commandez par la poste, veuillez nous aviser si vous désirez de nouveaux bons de commandes.

** Les quantités disponibles à chaque commande diffèrent pour chaque item et seront additionnées en conséquence dans votre dossier et devront respecter les quotas annuels. Chaque item sera additionné de façon indépendante. Les quotas annuels auront une date différente d'application. Veuillez gérer votre matériel en conséquence.

PATIENT AVEC ASSURANCES PRIVÉES

Une aide financière vous est accordée afin de couvrir la différence non remboursée par vos assurances privées relativement à l'achat de vos fournitures pour l'administration de votre gavage et selon les quotas établis en page 3.

Vous devez faire les démarches afin de vous procurer le matériel nécessaire à vos besoins alimentaires (liste exhaustive de fournisseurs p. 13). Pour obtenir un remboursement vous devez suivre la procédure (p. 8). Cette procédure s'applique seulement si vos assurances défraient pour ce genre de fourniture.

Pour les fournitures non remboursées ou non couvertes via votre contrat d'assurance, elles vous seront fournies par notre Programme gratuitement. Veuillez commander les fournitures désirées en vous rappelant qu'elles ne doivent pas être couvertes par vos assurances. Une preuve de refus de paiement sera alors exigée.

Vous pouvez également demander des remboursements pour la différence non remboursée par vos assurances pour l'achat de votre solution de gavage. La procédure est la même que pour votre matériel. Vous y avez droit même si votre assureur ne paie pas pour votre matériel.

Pour de plus amples informations, vous devez rejoindre votre intervenant principal seulement (p. 19).

Cette aide financière est valide pour la durée de vos traitements. Veuillez nous aviser de la fin de vos traitements, le cas échéant, par votre intervenant. Dans le cas d'un dossier où il n'y a eu aucune réclamation pendant 4 périodes consécutives, celui-ci sera fermé après une ultime vérification auprès du dernier intervenant connu.

POINTS IMPORTANTS POUR LES PATIENTS AVEC ASSURANCES PRIVÉES

- Si vous possédez actuellement des assurances, ou en acquérez en cours de traitement, votre intervenant doit faire une demande de soumission auprès de vos assureurs pour le paiement des fournitures avant tout.
- Il faut faire une définition des besoins en fournitures, obtenir une soumission d'un fournisseur privé et la soumettre aux assurances. Obtenir dans les meilleurs délais une lettre confirmant ou infirmant leur décision. En cas de négative (verbale ou écrite), ne pas effectuer d'achats car ceux-ci ne pourront pas être remboursés par le Programme.
- Par la loi 33 du Gouvernement du Québec de l'assurance médicaments, les assureurs sont obligés d'offrir la couverture minimale de la RAMQ en ce qui a trait aux médicaments (solutions de gavage). Seuls les employés assurés via le Gouvernement du Canada pourraient avoir des problèmes de paiement. Pour tous problèmes ou différends avec vos assureurs et pour connaître vos recours possibles consulter ce site Internet :
www.accap.ca
- Pour ce qui est du matériel, les contrats des assurés priment et ne sont régis par aucune loi ni obligation de leur part.
- Si l'assureur refuse de payer pour les fournitures, le matériel est fourni par le Programme.
- Si les assurances acceptent de payer pour les fournitures, la différence non remboursée peut être défrayée par le Programme.
- Pour obtenir un remboursement, fournir les éléments suivants à l'aide du formulaire de réclamation :
 1. Les factures originales ou les duplicata des achats effectués (aucune photocopie ou fax).
 2. Une copie du relevé d'assurance associé (photocopie acceptée) aux dépenses effectuées. Exemption si le montant remboursé ou à payer est indiqué clairement sur la facture d'achat.
- Si les assurances cessent en cours de traitement, le matériel est fourni par le Programme.
- Si les assurances venaient à changer en cours de traitement, il faut refaire la procédure expliquée précédemment en ne présumant pas que la couverture reste la même.
- Si le patient atteint l'âge de 18 ans et qu'il est couvert par une assurance parentale ou autre, veuillez vérifier si l'assurance maintient sa couverture. Dans plusieurs cas, les assurances cessent et le patient est éligible à recevoir le matériel de gavage par le Programme Ministériel d'alimentation entérale. Ceci n'est cependant pas une règle immuable, d'où l'importance de la vérification. N'oubliez pas d'aviser le Programme pour tout changement.

DOCUMENTS À FOURNIR LORS DE CHAQUE RÉCLAMATION

Le non respect des exigences et/ou une différence entre le formulaire de réclamation et les documents reçus entraîneront un refus de paiement et le tout vous sera retourné.

Prévoir un (1) mois après la réception de votre réclamation pour recevoir le paiement dû.

- Vos factures originales d'achats ou les duplicata.
 - Aucune photocopie n'est admissible et vous sera retournée. Vos pharmacies et fournisseurs sont habilités à vous donner ces documents. Il suffit de les demander lors de l'achat.

- Une copie de votre relevé d'assurance (photocopie acceptée) associé à vos dépenses et expliquant clairement les montants remboursés par eux.
 - Vous êtes exemptés si votre pharmacie ou fournisseur indique sur ses factures les montants remboursés ou à payer.

- Formulaires de réclamation dûment remplis que vous trouverez à partir de la page 9.
 - Vous avez 4 copies avec des dates prédéterminées que vous pouvez détacher. Lorsque vous n'avez plus de formulaire, veuillez nous l'indiquer avec votre dernière réclamation dans la section commentaire; un autre livret vous sera envoyé. Vous devrez respecter les dates inscrites et aucun remboursement ne sera fait ultérieurement pour une période précédente si vous avez déjà réclamé pour cette période.

- Si les dates suggérées ne vous conviennent pas, veuillez nous le faire savoir par écrit en expliquant les raisons et une nouvelle proposition vous sera faite à cet égard.

- Envoyez tous les documents demandés à l'adresse suivante :

**Remboursements – Assurances
Programme Ministériel d'alimentation entérale
3175 Côte Sainte-Catherine
Étage 7 Bloc 6
Montréal, Québec
H3T 1C5**

FORMULAIRE DE RÉCLAMATION 1
(Détachable)
PÉRIODE DU 1^{ER} AVRIL AU 30 JUIN

Nom du Patient : _____

Nom et numéro de téléphone de la personne à qui doit être fait le chèque :

Adresse d'envoi du chèque : _____

Nombre de factures incluses avec le présent envoi : _____

Montant total réclamé (si possible) : _____ \$

Commentaires ou explications :

RAPPEL : Le non respect des exigences et/ou une différence entre le formulaire et les documents reçus entraîneront un refus de paiement et le tout vous sera retourné.

INCLURE : Vos factures originales, votre relevé d'assurance et le présent formulaire.

Remboursements – Assurances
Programme Ministériel d'alimentation entérale
3175 Côte Sainte-Catherine
Étage 7 Bloc 6
Montréal, Québec
H3T 1C5

FORMULAIRE DE RÉCLAMATION 2
(Détachable)
PÉRIODE DU 1^{ER} JUILLET AU 30 SEPTEMBRE

Nom du Patient : _____

Nom et numéro de téléphone de la personne à qui doit être fait le chèque :

Adresse d'envoi du chèque : _____

Nombre de factures incluses avec le présent envoi : _____

Montant total réclamé (si possible) : _____ \$

Commentaires ou explications :

RAPPEL : Le non respect des exigences et/ou une différence entre le formulaire et les documents reçus entraîneront un refus de paiement et le tout vous sera retourné.

INCLURE : Vos factures originales, votre relevé d'assurance et le présent formulaire.

Remboursements – Assurances
Programme Ministériel d'alimentation entérale
3175 Côte Sainte-Catherine
Étage 7 Bloc 6
Montréal, Québec
H3T 1C5

FORMULAIRE DE RÉCLAMATION 3
(Détachable)
PÉRIODE DU 1^{ER} OCTOBRE AU 31 DÉCEMBRE

Nom du Patient : _____

Nom et numéro de téléphone de la personne à qui doit être fait le chèque :

Adresse d'envoi du chèque : _____

Nombre de factures incluses avec le présent envoi : _____

Montant total réclamé (si possible) : _____ \$

Commentaires ou explications :

RAPPEL : Le non respect des exigences et/ou une différence entre le formulaire et les documents reçus entraîneront un refus de paiement et le tout vous sera retourné.

INCLURE : Vos factures originales, votre relevé d'assurance et le présent formulaire.

Remboursements – Assurances
Programme Ministériel d'alimentation entérale
3175 Côte Sainte-Catherine
Étage 7 Bloc 6
Montréal, Québec
H3T 1C5

FORMULAIRE DE RÉCLAMATION 4
(Détachable)
PÉRIODE DU 1^{ER} JANVIER AU 31 MARS

Nom du Patient : _____

Nom et numéro de téléphone de la personne à qui doit être fait le chèque :

Adresse d'envoi du chèque : _____

Nombre de factures incluses avec le présent envoi : _____

Montant total réclamé (si possible) : _____ \$

Commentaires ou explications :

RAPPEL : Le non respect des exigences et/ou une différence entre le formulaire et les documents reçus entraîneront un refus de paiement et le tout vous sera retourné.

INCLURE : Vos factures originales, votre relevé d'assurance et le présent formulaire.

Remboursements – Assurances
Programme Ministériel d'alimentation entérale
3175 Côte Sainte-Catherine
Étage 7 Bloc 6
Montréal, Québec
H3T 1C5

Fournisseurs de matériel médical

Voici quelques suggestions de fournisseurs de matériel médical pour les patients avec des assurances privées ou qui veulent se procurer du matériel supplémentaire. La plupart des pharmacies, centre de stomie et centre de fournitures médicales spécialisées peuvent également fournir ce genre de fourniture. Cette liste est exhaustive et aucunement commanditée.

RÉGION DU BAS ST-LAURENT		
Maison André Viger	619 boul. Wilfrid-Hamel, Québec, Qc. G1M 2T4	418-914-1213
RÉGION DU SAGUENAY LAC-ST-JEAN		
Maison André Viger	619 boul. Wilfrid-Hamel, Québec, Qc. G1M 2T4	418-914-1213
Distribution Médical Saguenay	1657 boul. St-Paul, Chicoutimi, Qc. G7J 3Y3	418-602-0662
RÉGION DE LA CAPITALE-NATIONALE		
ProAssist (Centre de Stomie du Qc)	355, rue du Marais Local 130, Québec, Qc. G1M 3N8	418-522-1268
Maison André Viger	619 boul. Wilfrid-Hamel, Québec, Qc. G1M 2T4	418-914-1213
Médico Concept	390 boul. Père-Lelièvre, Québec, Qc. G1M 1M8	418-686-6688
Médi-Sélect Ltée	670 rue Bouvier, Québec, Qc. G2J 1A7	418-623-3353
RÉGION DE LA MAURICIE ET DU CENTRE-DU-QUÉBEC		
Centre de Stomie de la Mauricie Inc	226 boul. Thibeau, Trois-Rivières, Qc. G8T 6Y1	819-378-4204
Le Groupe Medicus	3000 boul. Saint-Jean, Trois-Rivières, Qc. G9B 2M9	888-833-6381
RÉGION DE L'ESTRIE		
Centre Orthopédique CDD	126 rue Hériot, Drummondville, Qc. J2C 1J8	819-472-5417
Oxybec Médical Inc	981 rue King O, Sherbrooke, Qc. J1H 1S3	819-346-0555
Pharmacie Grondin Duval	10 rue Bruno-Dandeneault, Sherbrooke, Qc. J1G 2J1	819-563-4401

Fournisseurs de matériel médical (suite)

RÉGION DE MONTRÉAL		
Caléa	4847 rue Levy, Saint-Laurent, Qc. H4R 2P9	514-335-3500
Maison André Viger Inc	6700 rue St-Denis, Montréal, Qc. H2S 2S2	514-274-7560
Mediquip	163- 175 av. Stillview, Pointe-Claire, Qc. H9R 4S3	514-697-8868
Premier Ostomy Center	6607 ch. Côte-des-Neiges, Montréal, Qc. H3S 2B3	514-940-9666
Dufort & Lavigne	8581 Place Marien, Montréal-Est, Qc. H1B 5W	514-528-2339 1-800-361-0655
RÉGION DE L'OUTAOUAIS		
Les Entreprises Médicales de L'Outaouais	131 boul. Gréber, Gatineau, Qc. J8T 6G6	819-205-9111
RÉGION DE L'ABITIBI-TÉMISCAMINGUE		
Maison André Viger Inc	6700 rue St-Denis, Montréal, Qc. H2S 2S2	514-274-7560
RÉGION DE LA CÔTE-NORD		
Maison André Viger	619 boul. Wilfrid-Hamel, Québec, Qc. G1M 2T4	418-914-1213
RÉGION DE LA GASPÉSIE-ÎLES-DE-LA MADELEINE		
Jean-Coutu- Daniel Larendeau #138	79 rue Jacques Cartier, Gaspé, Qc. G4X 1M5	418-368-5501
RÉGION DE CHAUDIÈRE-APPALACHES		
Ultra Médic	1000 127 ^e Rue, local 103, St-Georges, QC. G5Y 2W7	418-227-6900
RÉGION DE LAVAL		
Michel Cullen Médical Inc	1040 boul. Michèle Bohec, Blainville, Qc. J7C 5E2	450-434-1920
Stomo Médical Laval	3241 Av. Jean-Béraud, Laval, Qc. H7T 2L2	450-786-0786
RÉGION DE LANAUDIÈRE		
Maison André Viger Inc	3340 boul. Taschereau, Greenfield Park, QC. J4V 2H6	450-465-7560
Michel Cullen Médical Inc	1040 boul. Michèle Bohec, Blainville, Qc. J7C 5E2	450-434-1920

Fournisseurs de matériel médical (suite)

RÉGION DES LAURENTIDES		
Michel Cullen Médical Inc	1040 boul. Michèle Bohec, Blainville, Qc. J7C 5E2	450-434-1920
RÉGION DE LA MONTÉRÉGIE		
Centre d'Équipement orthopédiques et de Stomisés de Sorel	265 boul. Fiset, Sorel, Qc. J3P 3P9	450-780-2825
Centre de Stomothérapie du Québec Inc	3180 ch. de Chambly, Longueuil, Qc. J4L 1N6	450-670-0600
Stomo Médical Longueuil	157 rue Saint-Charles O, Longueuil, Qc. J4H 1C7	450-928-4848
Pharmacie Bergeron, Jutras, Ménard	145 rue St-Charles O. Longueuil, Qc. J1G 2J1	819-563-4401

Tige à soluté

Vous avez droit à une tige à soluté de la part de notre programme d'aide le temps de votre inscription.

Vous pouvez vous référer à la liste des fournisseurs de la page précédente, ou bien tout autre fournisseur d'équipement médical pour l'achat.

Le numéro d'inventaire du produit suggéré est : AMG775751

- Vous devez acheter la tige et nous faire parvenir la facture originale à l'adresse ci-dessous.
- Le maximum remboursable est de 100\$ (excluant les taxes et les frais de transport).
- Le remboursement se fait par le service de la comptabilité de notre hôpital.
- Prévoir environ 1 mois après la réception de la facture pour obtenir le remboursement.

Note importante : L'adaptation ou la modification de la tige à soluté demeurent aux frais du patient.

Adresse pour le remboursement :

Tige à soluté- Remboursements
Programme ministériel d'alimentation entérale
3175 Côte Sainte-Catherine
Étage 7 Bloc 6
Montréal, Qc.
H3T 1C5

DURÉE DE VIE DU MATÉRIEL*

Sacs avec tubulure intégrée	3 jours
Tubulure à fiche perforante ou <i>spikeright</i>	1 jour ou 1 par bouteille/sac
Seringues	1 semaine pour hydratation 3 jours si bolus/gavage à la seringue
Adaptateurs pour seringues	1 mois
Rallonges pour bouton de gastrostomie	2 mois
Bouton de gastrostomie de type Nutriport ou Mickey	1 an et à la demande en cas de bris
Bouton de gastrostomie de type Bard ou Entristar	Sur demande / au besoin
Connecteurs en ‘Y’	2 mois
Tubes N/G 8fr 42 po radiopaque	1 semaine
Tubes Naso-gastriques	Péditube : 1 mois Corpak : 3 mois
Compresses, diachylons, fixateurs de drain (Hollister drain)	Selon l'évaluation clinique
Sondes urinaires (Foley)	1 par mois si pas de bouton 1 par année en cas de bris de bouton

*Prendre note que ces durées d'utilisation sont basées sur des normes étudiées. Elles peuvent cependant varier selon le traitement du patient. Elles devront être cependant justifiées le cas échéant.

ENTRETIEN DU MATÉRIEL

- Généralités
 - Rincer le sac et la tubulure, les rallonges et les seringues après chaque gavage avec de l'eau tiède jusqu'à ce que l'eau soit claire.
 - **Eau savonneuse** : 1 cuillère à soupe de savon à lave-vaisselle en cristaux dilué dans 125 ml d'eau bouillante. Important de laisser tiédir avant l'utilisation.
 - Une procédure particulière est prévue pour le Néocate. La demander si nécessaire.

- Système ouvert
 - **Grand nettoyage 1 fois par 24 heures :**
 - ❖ Bien rincer le sac et la tubulure à l'eau tiède jusqu'au retour d'eau claire.
 - ❖ Mettre 250ml d'eau tiède et 1 cuillère à soupe d'eau savonneuse dans le sac et faire descendre dans la tubulure.
 - ❖ Rincer à fond à nouveau avec l'eau tiède jusqu'au retour de l'eau claire (sans résidu de savon). Répéter tant que nécessaire.

- Système fermé
 - Ne pas rincer la tubulure à fiche perforante ou *spikeright*.
 - Ne pas toucher la fiche perforante ou *spikeright* avec les doigts pour éviter la contamination.
 - Une seule tubulure par bouteille. Jeter avec la bouteille et ne pas réutiliser pour une autre bouteille. Suivre les indications prescrites pour les temps de suspension sur les bouteilles.

- Seringues et rallonges
 - Le grand nettoyage des seringues et rallonges de gastrostomie se fait avec la même procédure que pour les sacs de gavage (voir système ouvert). Pour les rallonges de gastrostomie, mettre de l'eau savonneuse dans une seringue de 60ml diluée avec de l'eau tiède et faire rouler la tubulure entre les doigts afin de déloger les résidus qui restent collés. S'assurer qu'il ne reste aucun résidu de savon en rinçant avec de l'eau tiède tant que nécessaire.
 - Le nettoyage et le rinçage se font toujours avec de l'eau tiède car l'eau chaude rend le plastique rigide, efface les chiffres sur les seringues et le piston devient collant.

- Pompes à gavage
 - Il est important de bien nettoyer votre pompe de gavage pour minimiser les risques de bris, de mauvais fonctionnement, de contamination et de mauvais dosages. Vous référer au guide d'utilisation pour l'entretien adéquat.



PROCÉDURE DE VÉRIFICATION POUR POMPE ENTÉRALE KANGOUROU ePump

1. Procédure de nettoyage

Attention : Débrancher la pompe de la prise électrique avant de la nettoyer. Une fois la pompe propre, ne pas la rebrancher avant de l'avoir parfaitement séchée ainsi que le cordon d'alimentation.

✓ Nettoyage externe de la pompe

- Utiliser un nettoyant doux. Si nécessaire, la pompe peut-être nettoyée avec un mélange de javelle et d'eau à 1 :10. De l'alcool iso-propylique à 70% peut également être utilisé.
- Nettoyer la porte bleu délicatement à l'extérieure et à l'intérieure. (Figure 1)



Figure 1

✓ Nettoyage du cordon d'alimentation

- Nettoyer le cordon d'alimentation avec un chiffon humecté de solution nettoyante et nettoyer la prise jusqu'au bout du cordon.

✓ Nettoyage des détecteurs de gouttes (Figure 2)

- Utiliser un coton tige humecté de solution pour nettoyer les détecteurs de gouttes.

Un capteur encrassé peut causer une alarme « Erreur d'alim. » (Erreur d'alimentation)

✓ Nettoyage du rotor (Figure 3)

- Nettoyer chaque rouleau ainsi que le centre du rotor à l'aide d'un coton tige bien humecté.
- Bien essuyer les rouleaux et le rotor avant de remettre la pompe en service.



Figure 2



Figure 3

N.B. Ne pas utiliser la pompe et l'envoyer au Génie Biomédical si :

- Le cordon d'alimentation se retrouve mouillé ou du liquide pénètre à l'intérieur de la pompe pendant le nettoyage.

PROCÉDURE DE VÉRIFICATION POUR POMPE ENTÉRALE KANGOUROU JOEY

1. Procédure de nettoyage

Attention : Débrancher la pompe de la prise électrique avant de la nettoyer. Une fois la pompe propre, ne pas la rebrancher avant de l'avoir parfaitement séchée ainsi que le cordon d'alimentation.

- ✓ Nettoyage externe de la pompe et du chargeur
 - Séparer la pompe du chargeur. (Figure 1)
 - Utiliser un nettoyant doux. Si nécessaire, la pompe peut-être nettoyée avec un mélange de javelle et d'eau à 1:10. De l'alcool iso.70% peut également être utilisé.
 - Nettoyer la porte bleu délicatement à l'extérieure et à l'intérieure. (Figure 1)



Figure 1

- ✓ Nettoyage du cordon d'alimentation
 - Nettoyer le cordon d'alimentation avec un chiffon humecté de solution nettoyante et nettoyer la prise jusqu'au bout du cordon.
- ✓ Nettoyage des détecteurs de gouttes (Figure 2)
 - Utiliser un coton tige humecté de solution pour nettoyer les détecteurs de gouttes.

Un capteur encrassé peut causer une alarme « Erreur d'alim. » (Erreur d'alimentation)

- ✓ Nettoyage du rotor (Figure 3)
 - Nettoyer chaque rouleau ainsi que le centre du rotor à l'aide d'un coton tige bien humecté.
 - Bien essuyer les rouleaux et le rotor avant de remettre la pompe en service.



Figure 2



Figure 3

N.B. : Ne pas utiliser la pompe et l'envoyer au Génie Biomédical si :

- Le cordon d'alimentation se retrouve mouillé ou du liquide pénètre à l'intérieur de la pompe pendant le nettoyage.

Contacts téléphoniques

Vous devez contacter votre intervenant principal pour toute demande d'informations concernant le Programme Ministériel d'alimentation entérale ou une actualisation de votre dossier. Il peut s'agir de n'importe quel professionnel de la santé connaissant votre état actuel de santé. Assurez-vous d'avoir une personne-ressource à votre dossier.

Bris de pompe*

En cas de défectuosité ou problématique votre pompe veuillez utiliser ce numéro de téléphone en mentionnant que vous êtes inscrit au Programme ministériel d'alimentation entérale à du Québec:

Cardinal Health : 1-800-268-7916 (Pièces et services)

***Assurez-vous d'avoir établi une procédure d'urgence en cas de bris de pompe avec votre thérapeute.**

Inactivité de votre dossier

Voici des points importants à respecter pour conserver votre dossier ouvert et en règle.

En cas de non respect de ces conditions votre dossier sera fermé. **Cependant, une ultime vérification avec votre dernier intervenant connu à votre dossier sera faite avant toute action définitive.**

- Si vous ne commandez pas de matériel pendant une période dépassant 1 an. Cependant nous tiendrons compte de la particularité de chaque dossier. Une vérification auprès de votre intervenant ou vous-même sera faite avant toute fermeture définitive.
- Si vous possédez des assurances privées, assurez-vous de faire des réclamations au minimum une (1) fois par année. Après une année entière sans réclamation, votre dossier est fermé. Assurez-vous aussi de respecter les années financières, soit du 1^{er} avril au 31 mars de l'année suivante, car nous ne pouvons pas revenir en arrière pour les paiements si l'année financière est terminée.
- Vous devez nous aviser de tout changement d'adresse. Veuillez nous envoyer un courriel à l'adresse suivante programme.ministeriel.hsj@ssss.gouv.qc.ca et utilisez les formulaires à cet effet en page 22 ou via votre intervenant. En cas de retour de courrier ou de fourniture dû à un déménagement non communiqué, nous fermerons votre dossier après vérification avec le dernier intervenant connu à votre dossier.
- Si vous retournez du matériel sans nous en expliquer la raison, votre dossier sera fermé en considérant que vos traitements sont terminés.

Retour de matériel

Voici quelques points à retenir.

- Vous devez avertir votre intervenant pivot afin qu'il puisse nous informer de la fin des traitements.
- Ne pas retourner les solutions de gavage car celles-ci ne sont pas réutilisables de notre part.
- **Bien indiquer le nom du patient avec l'envoi ainsi que la raison du retour sur une feuille que vous intégrerez avec votre envoi.**
- Conserver le # de confirmation de votre retour. Il pourrait vous être demandé en cas de problématique ou de non réception du retour.

RETOUR POMPE

Vous devez demander un numéro de retour autorisé (RGA) auprès du service aux clients chez Cardinal Health : 1-800-268-7916,

Courriel : NTSC-SC@cardinalhealth.ca

Adresse : NTSC

6201 Vipond Drive Door 5. Mississauga, Ontario. L5T 2B2

RETOUR BOÎTES DE TUBULURES NON OUVERTES :

- Si vous pouvez vous déplacer, veuillez rapporter tout le matériel au :

**Service liaison/ Consultation réseau
CHU Sainte-Justine
3175 Ch. De La Côte-Ste-Catherine
Étage 7 Bloc 6
Montréal, QC
H3T 1C5**

- Si vous ne pouvez pas vous déplacer, utilisez ce service de **retour gratuit** en donnant l'adresse de retour mentionnée ci-dessus.

Purolator : 1-888-744-7123

Numéro de compte : 4805832

- Le matériel doit être retourné en bon état car il servira pour d'autres patients ayant besoin des mêmes services dont vous avez bénéficiés. Ne pas retourner du matériel ouvert ou déjà utilisé.

Déménagement

En cas de changement d'adresse veuillez nous envoyer un courriel avec les renseignements nécessaires à l'adresse suivante :

programme.ministeriel.hsj@ssss.gouv.qc.ca

Ou vous pouvez utiliser ces formulaires pour nous signaler votre changement d'adresse.

Retourner à : **Déménagement / Changement d'adresse**
Programme Ministériel d'alimentation entérale
3175 Côte Sainte-Catherine
Étage 7 Bloc 6
Montréal, Québec
H3T 1C5

Nom et Prénom du patient : _____

Nouvelle adresse : _____

Téléphone : _____

Courriel : _____

Nom et Prénom du patient : _____

Nouvelle adresse : _____

Téléphone : _____

Courriel : _____

Nom et Prénom du patient : _____

Nouvelle adresse : _____

Téléphone : _____

Courriel : _____

Conclusion

Nous espérons que ce guide pratique vous aidera de façon pertinente.

Veillez vous y référer aussi souvent que possible.

Si jamais vous aviez des questions et que vous ne trouviez pas vos réponses dans ce guide, nous vous demandons de contacter votre intervenant qui pourra possiblement vous répondre.

Vous pouvez en ultime recours nous communiquer vos questions via courriel à l'adresse suivante programme.ministeriel.hsj@ssss.gouv.qc.ca

Ou via le courrier à :

Correspondance- Questions- Commentaires
Programme ministériel d'alimentation entérale à domicile du Québec
3175 Côte Sainte-Catherine
Étage 7 Bloc 6
Montréal, Québec
H3T 1C5

Ou via le fax au numéro 514-345-4983

Références

- ALS Care. (2006). *Feeding Tube Decision*. ALS Care: Specializing in the Care for ALS Patients & ALS Caregivers. Récupéré de: http://alscare.com/feeding_tube.asp
- Association professionnelle des nutritionnistes experts en dysphagie (APNED). (2011, janvier). *Votre alimentation de plan purée* [PDF]. Récupéré de : https://apned.info/produit/guide-puree?return_url=%2F%2Fapned.info%2Fcategorie-produit%2Fproduits
- Association professionnelle des nutritionnistes experts en dysphagie (APNED). (2011, janvier). *Votre alimentation de plan tendre* [PDF]. Récupéré de : https://apned.info/produit/guide-puree?return_url=%2F%2Fapned.info%2Fcategorie-produit%2Fproduits
- Association Professionnelle des Nutritionnistes Experts en Dysphagia (APNED). (2011, janvier). *Les liquides à consistance adaptée* [PDF]. Récupéré de : https://apned.info/produit/guide-puree?return_url=%2F%2Fapned.info%2Fcategorie-produit%2Fproduits
- Association professionnelle des nutritionnistes experts en dysphagie (APNED) & le Regroupement provincial d'analyse sensorielle de textures et consistances. *Guide hachée purée* [PDF]. Récupéré de : https://apned.info/produit/guidepuree?return_url=%2F%2Fapned.info%2Fcategorie-produit%2Fproduits
- Brazel, S. (2014). *Approaching a New Task when Practising Dietetics Blenderized Tube Feedings* [PDF]. Récupéré de: <https://www.collegeofdietitians.org/resources/scope-of-practice/approaching-a-new-task-blenderized-tube-feedings.aspx>
- Britton, D., Karam, C., Schindler, J.S. (2018). Swallowing and Secretion Management in Neuromuscular Disease. *Clin Chest Med*, 39 (2), 449-457. 10.1016/j.ccm.2018.01.007

American Heart Association. (2020) *Highlights of the 2020 American Heart Association Guidelines for CPR and ECC* [PDF]. Récupéré de : https://heartandstroke.my.salesforce.com/sfc/p/#A0000000/a/2K000003BAno/8.4yscv4fAnC2teMm3Y8fnNZljICUf_W6pD1b.RKNyk

Centre intégré de santé et de services sociaux de la Côte-Nord. (2019, 24 janvier). *Régimes thérapeutiques des services de nutrition clinique et d'alimentation* [PDF].

Clinical Nutrition Services. (2014, juin). *Blenderized diet*. Montréal, Quebec: McGill University Health Center.

Dietitians of Canada. (2014). *Eating Guidelines for Increasing Your Energy and Protein Intake*. Practice-based Evidence Nutrition (PEN). Récupéré de : <http://www.pennutrition.com/viewhandout.aspx?Portal=UbY=&id=JMfsUQE=&PreviewHandout=bA==>

Dysphagia-Diet. (2013). *About Food and Beverage Thickening Agents* [PDF]. Récupéré de : https://www.dysphagia-diet.com/Images/ThickenerComparison_2013.pdf

Fondation québécoise du cancer. *Perte d'appétit*. Fondation québécoise du cancer. Récupéré de : <https://fgc.qc.ca/fr/accordeons/effets-secondaires/appetit?highlight=WyJyZWNldHRlcyJd>

Food and Nutrition Services. (2013). *How to Thicken Liquids* [PDF]. Récupéré de <http://www.cdha.nshealth.ca/patientinformation/nshealthnet/0562.pdf>

Germain I, Lamarche J. (2010). *Régime de textures adaptées pour les troubles de la déglutition*. (Édition 2010) Ordre professionnel des diététistes du Québec.

Gouvernement du Canada. (2021, 12 mars). *Guide alimentaire canadien*. Guide alimentaire Canada. Récupéré de : <https://guide-alimentaire.canada.ca/fr/>

Hess, L. G., & Plowman, E. K. (2014). *Safe Swallowing for PALS: What I Need to Know and Why it Matters* [PDF]. Récupéré de: https://www.neals.org/uploads/blog/doc/Safe_Swallowing_for_PALS.pdf

HSFC. (2015). *Highlights of the 2015 American Heart Association Guidelines Update for CPR and ECC: Heart and Stroke Foundation of Canada Edition* [PDF]. Récupéré de: <https://www.heartandstroke.ca/-/media/pdf-files/canada/cpr-2017/ecc-highlights-of-2015-guidelines-update-for-cpr-ecclr.ashx>

Huberty, D. (2018, janvier) *ALS From Both Sides: Choking: Variations on a Theme*. ALS from Both Sides: Care of an ALS Patient. Récupéré de: <http://www.alsfrombothsides.org>

Hughes, K.I., Meissner, D., & Meissner, T. (2019). *Feeding Tubes for People with ALS – Overview*. Récupéré de <https://www.youralsguide.com/feeding-tubes.html>

Imperato, T., & Danowski, L. (2020). *FYI Feeding Tubes* [PDF] (pp.1-6). ALS Association. Récupéré de http://www.alsa.org/assets/pdfs/fyi/fyi_feeding_tubes.pdf et <http://www.alsa.org/als-care/resources/publications-videos/factsheets/feeding-tubes.html> Arlington, VA.

Institute for Safe Medication Practices Canada. (2019, 28 août). *Potentially Harmful Interaction Between Polyethylene Glycol Laxative and Starch-Based Thickeners*. ISMP Canada. www.ismp-canada.org/ISMPCSafetyBulletins.htm

Jackson, F.J. (2011). *Dysphagia Diet*. Jackson Siegelbaum Gastroenterology. Récupéré de : <http://gicare.com/diets/dysphagia-diet/>

McCarthy, J (Ed.). (2012). *A Manual for People Living with ALS* (7th Ed) [PDF]. ALS Society of Canada. Récupéré de : <https://als-quebec.ca/wp-content/uploads//2020/03/ALS-Handbook-QC-EN-WEB.pdf>



Michael, L. (2013, 18 juin). *Hydration, Hydration, Hydration!*. National Foundation of Swallowing Disorders. Récupéré de <https://swallowingdisorderfoundation.com/hydration-hydration-hydration/>.

Muscular Dystrophy Association. (2013) Maintaining Weight, *MDA ALS Caregiver's Guide* (pp. 85-92). MDA ALS Division.

Nestlé Health Science. (2011). *Tips for Managing Life with Dysphagia*. Nestlé Health Science. Récupéré de :http://www.dysphagiaonline.com/en/pages/08_tips_for_managing_life_with_dysphagia.aspx

Nutricia Nutrilis. (2011). *Tasty food. Safer food* [PDF]. Récupéré de :

http://dysphagia.ie/uploads/documents/FINAL_Nutrilis_recipe_book_printed_04.03.11.pdf

Ordre professionnel des diététistes du Québec (OPDQ). (2015). *Régime riche en énergie et en protéines : Suggestions. Manuel de nutrition clinique*. Récupéré de :

<http://opdq.org/mnc/regime-riche-en-energie-et-en-proteines/>

Ordre Professionnelle des diététistes du Québec (OPDQ). (2015). Régime de textures adaptées pour les troubles de la déglutition. Manuel de Nutrition Clinique. Récupéré de

<http://opdq.org/mnc/regime-de-textures-adaptees-pour-les-troubles-de-la-deglutition/>

Ordre professionnel des diététistes du Québec (OPDQ). (2015). *Régime de textures adaptées pour les troubles de la déglutition : tendre. Manuel de nutrition clinique*. Récupéré de :

<http://opdq.org/mnc/regime-de-textures-adaptees-pour-les-troubles-de-la-deglutition/>

Oxford University Hospitals NHS Foundation Trust. (2020). *Guide to PEG/RIG*. Récupéré de

<https://www.ouh.nhs.uk/services/departments/neurosciences/neurology/mnd/support/peg-rig.aspx>

Sayadi, R., & Herskowitz, J. (2016). *Swallow safely: How Swallowing Problems Threaten the Elderly and Others: A Caregiver's Guide to Dysphagia: Recognition, Treatment, and Prevention*.

Inside/Outside Press.

Shoesmith, C., Abrahao, A., Benstead, T., Chum, M., Dupre, N., Izenberg, A., Johnston, W., Kalra, S., Leddin, D., O'Connell, C., Schellenberg, K., Tandon, A., Zinman, L. (2020). Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de prise en charge de la sclérose latérale amyotrophique. *Canadian Medical Association Journal*, 192 (46), E1505. 10.1503/cmaj.191721-f

Simmons, Z. (2002, été). *Bulbar ALS: Unique Management Issues (Part III)* [PDF]. Penn State Hershey.

Récupéré de: https://www.pennstatehershey.org/c/document_library/get_file?folderID=375615&name=DLFE-9022.pdf

Sprenulli, M. (2015, 7 mars). *#Feeding Tubes: Decision Making for Yourself or a Loved One*. Récupéré

de: <https://voiceaerobicsdvd.blogspot.com/2015/03/feeding-tubes-decision-making-for.html>

Steele, C.M. [Steele Swallowing Lab KITE-TRI-UHN]. (2019, 3 juin). *Swallowing Dysfunction and Aspiration Prevention in Neuromuscular Disorders May 2019* [Vidéo]. YouTube.

<https://www.youtube.com/watch?v=peoMkrYoQSI>

Tabor, L., Plowman, E., & Martin, K. (2017). *Living With ALS Resource Guide 8 – Adjusting To*

Swallowing Changes and Nutritional Management in ALS [PDF]. Récupéré de:

http://www.alsa.org/assets/pdfs/living-with-als-manuals/lwals_08_2017.pdf

University Health Network Princess Margaret Cancer Center. (2019, 1 janvier). *Nutrition Tips*

for Caregivers. UHN Princess Margaret Cancer Center. Récupéré de: [https://www.uhn.ca/](https://www.uhn.ca/PrincessMargaret/PatientsFamilies/Patient_Family_Library/diet_nutrition/pages/nutrition_caregivers.aspx)

[PrincessMargaret/PatientsFamilies/Patient_Family_Library/diet_nutrition/pages/nutrition](https://www.uhn.ca/PrincessMargaret/PatientsFamilies/Patient_Family_Library/diet_nutrition/pages/nutrition_caregivers.aspx)

[caregivers.aspx](https://www.uhn.ca/PrincessMargaret/PatientsFamilies/Patient_Family_Library/diet_nutrition/pages/nutrition_caregivers.aspx)



University of Pittsburgh Medical Center. (2016, 29 mars). *How to Thicken Liquids: Nectar-Thick*. UPMC:

Health Beat. Récupéré de : <https://share.upmc.com/2016/03/how-to-thicken-liquids/>

University of Pittsburgh MDA-ALS Center. (2020, 15 décembre). *Nutrition Considerations for*

People with ALS. ALS Clinic University of Pittsburgh. Récupéré de: [https://www.alsclinic.](https://www.alsclinic.pitt.edu/patient-issues/nutrition-considerations-people-als)

[pitt.edu/patient-issues/nutrition-considerations-people-als](https://www.alsclinic.pitt.edu/patient-issues/nutrition-considerations-people-als)





Soins culinaires pour la SLA

- Une trousse nutritionnelle -


SLA ALS
QUÉBEC
sla-quebec.ca

5415, rue Paré, bureau 200, Mont-Royal (Québec) H4P 1P7
Téléphone: 514 725 - 2653 - Sans frais au Québec: 1 877 725 - 7725
Courriel: info@sla-quebec.ca sla-quebec.ca

Cette trousse a été compilée et rédigée en 2021 par: Diane Tkalec, Consultante du projet *Prendre soin*, en collaboration avec l'équipe de la Société de la SLA du Québec

Éléments graphiques rendus possible grâce à: Mylène Duchesneau et Morgan Biljan



Cette ressource est également disponible en anglais